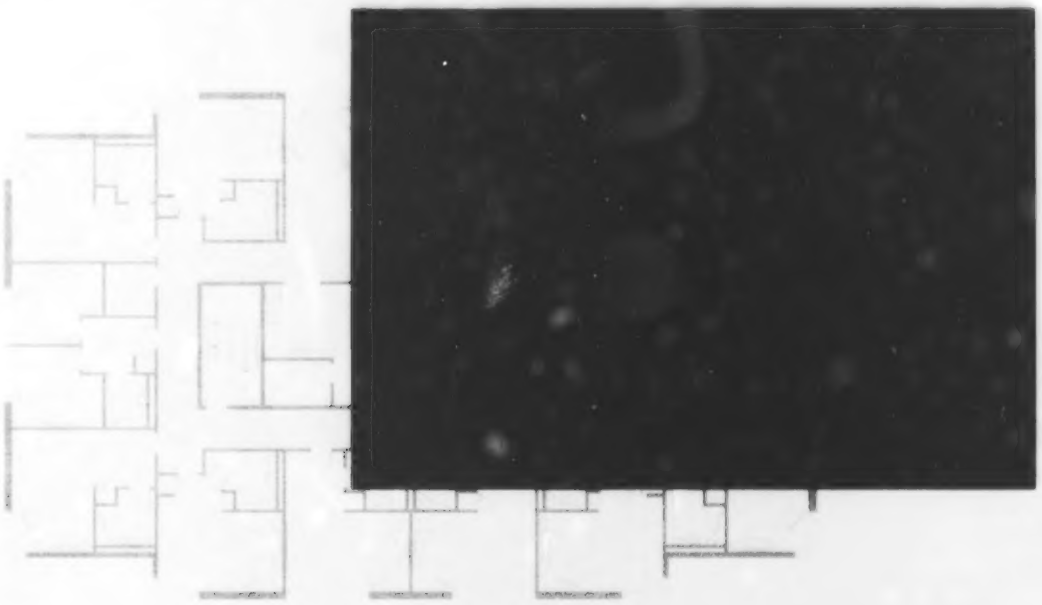
LES CHOIX DE LOGEMENTS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE



SCHL CMHC

AU COEUR DE L'HABITATION

Canada

La SCHL, principale source de renseignements en matière d'habitation au Canada

La Société canadienne d'hypothèques et de logement s'est engagée à offrir aux Canadiens et aux Canadiennes qualité, abordabilité et choix en matière d'habitation. Depuis plus de 50 ans, elle met à la disposition des Canadiens des moyens de financer l'achat d'une maison et elle favorise l'innovation dans la conception et la technologie du bâtiment résidentiel. Elle a également mis en oeuvre des programmes de logement social destinés à aider les plus démunis. La SCHL a en outre joué un rôle important dans l'expansion du secteur canadien de l'habitation; elle est récemment devenue partenaire de ce secteur et elle s'est engagée à soutenir et à favoriser l'exportation des produits et des services canadiens à l'étranger.

La SCHL se veut l'organisme canadien diffusant le plus de renseignements sur l'habitation, sous forme imprimée ou en version électronique. Elle offre le choix le plus complet de publications, de vidéocassettes, de logiciels, de données et d'analyse. Le secteur canadien de l'habitation se tourne vers la SCHL pour obtenir des renseignements fiables et objectifs sur les techniques de construction, la conception d'habitations, les compétences en affaires, les nouvelles technologies et les tendances du marché.

Les Canadiens savent qu'ils peuvent faire appel à la SCHL pour obtenir des conseils et des renseignements sur l'achat d'une maison, la rénovation résidentielle, les principes de la maison saine, la conception et l'adaptation de logements, et les mesures de sécurité à la maison. On peut facilement accéder aux sources d'information de la SCHL en composant le numéro sans frais 1 800, en visitant le site *Web*, ou en communiquant avec les bureaux et points de vente répartis dans tout le pays.

Renseignements :
Tél. : 1 800 668-2642
Téléc. : 613 748-4069
Site *Web* : www.cmhc-schl.gc.ca

La Société canadienne d'hypothèques et de logement appuie la politique du gouvernement fédéral sur l'accès à l'information pour les personnes handicapées. Si vous désirez obtenir la présente publication en des médias substituts, composez le 1 800 668-2642.

100-04070/

Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence

La SCHL offre de nombreux renseignements relatifs à l'habitation.
Pour plus d'information, veuillez composer le 1 800 668-2642 ou visitez notre site Web :
www.cmhc-schl.gc.ca

This publication is also available in English under the title *Housing Options for People with Dementia*
NHA 2214.

Le lecteur assume la responsabilité de toute décision ou mesure prise sur la foi des renseignements contenus dans le présent ouvrage. Il lui revient d'évaluer avec discernement les renseignements, les matériaux et les techniques présentés dans cet ouvrage, et de consulter les ressources documentaires pertinentes et les spécialistes du domaine concerné pour déterminer si, dans son cas, les renseignements, matériaux et techniques sont sécuritaires et conviennent à ses besoins. La SCHL se dégage de toute responsabilité relativement aux conséquences résultant de l'utilisation des renseignements, des matériaux et des techniques contenus dans le présent ouvrage. Les photographies sont fournies à titre d'information et ne représentent pas nécessairement les normes admises.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence

Publ. aussi en anglais sous le titre : Housing options for people with dementia.

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 0-660-96144-X

N° de cat. NH15-302/1999F

1. Personnes âgées malades mentales—Logement—Canada—Guides, manuels, etc.
2. Personnes âgées malades mentales—Services aux—Canada—Guides, manuels, etc.
3. Foyers pour personnes âgées—Canada.
4. Démence—Canada.

I. Société canadienne d'hypothèques et de logement.

HD7287.92C3H68 1999 363.5'946'0971 C99-980167-8

© 1999, Société canadienne d'hypothèques et de logement. Tous droits réservés. La reproduction, le stockage ou la transmission d'un extrait quelconque de cet ouvrage, par quelque procédé que ce soit, tant électronique que mécanique, par photocopie ou par microfilm, sont interdits sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Tous droits de traduction et d'adaptation réservés pour tous les pays. La traduction d'un extrait quelconque de cet ouvrage est interdite sans l'autorisation préalable écrite de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Imprimé au Canada

Réalisation : SCHL

Table des matières

Introduction ..... **iii**
Objet du guide iii
Méthodologie iv

Chapitre 1 : Le contexte **1**

LA DÉMENCE **1**
L'état : ses caractéristiques et ses causes 1
Les facteurs démographiques : le contexte social 2
Les stades de la démence 3
Les changements en cours de route 4
Le milieu social et physique 4
Chacun est différent 5

LE CARACTÈRE RÉSIDENTIEL **5**
Le sentiment d'être chez soi 5
Qu'est-ce que la maison? Par des personnes atteintes de démence 6
Quel est le modèle résidentiel idéal? Selon les donneurs de soins et les experts 7

Chapitre 2 : Le soin des personnes atteintes de démence **8**
À la recherche d'un cadre accueillant 8

LES SOINS À DOMICILE : LES CONSÉQUENCES **9**
Les conséquences pour les personnes atteintes de démence 9
Les conséquences pour les donneurs de soins 10
Les conséquences pour les gestionnaires immobiliers 10
Le point tournant : la décision de déménager 13

EMMÉNAGER DANS UN NOUVEAU LOGEMENT **14**
La gamme des options 14
Planifier un continu de soins 16

Chapitre 3 : Les services de soutien pour les personnes atteintes de démence **17**
Les principes d'un bon service 17
Les sortes de services et de soutien 18
Information et formation 18
Soutien et conseils 18
Relève et répit 19
Aide pratique 21

Chapitre 4 : Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence **24**
Principes de gestion 24
Les résidants, le personnel, les familles et les activités 25
Organiser les activités de la vie quotidienne 26

Chapitre 5 : Concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence **27**
Adapter la résidence à la démence 27
Concevoir des immeubles neufs ou en adapter des anciens 28

ASSURER LA SÉCURITÉ **29**
Conseils de sécurité 29
Considérations de sécurité liées à la démence 30
Sorties 32
Moyens d'empêcher le malade de sortir 32

LES COMPOSANTES D'UN MILIEU DE SOUTIEN **33**
Des chemins sûrs pour aller et venir 34
Des zones fonctionnelles distinctes 36
Familiarité 37
Indices 39
Simplicité 40
L'incontinence 41
Les petits objets 41

RÉDUIRE LA CONFUSION **42**
Créer un milieu favorable 42
Créer un environnement thérapeutique 43

L'EXTÉRIEUR **46**

Chapitre 6 : Nouvelles options de logement **50**
Appartement thérapeutique, Toulouse (France) 51
Bungalow Aldergrove, Edmonton (Alb.) 55
Mountain Road (N.-B.) 57
Wedman Village Homes, Edmonton (Alb.) 60
Foyer collectif Östad, Tanum (Suède) 62
The Kelly House, Topeka (Kansas) 64
ElderKare, Beloit (Wis.) 67
Madison Village, Madison (Wis.) 69
Le Cantou familial de Rueil-Malmaison (France) 73
Maison Carpe Diem, Trois-Rivières (Qué.) 76
Leigh Place, Sydney (Australie) 80
Leisure Way Community Group Home, Medicine Hat (Alb.) 83
Ärdal (Norvège) 86
Kerttula-Home, Tampere (Finlande) 89
Hearthstone at the Esplanade, Manhattan (New York) 92
ArlingtonHaus, Winnipeg (Man.) 95
Rimmer House à Lions Manor, Winnipeg (Man.) 97
McConnell Place West, Edmonton (Alb.) 100
Résidence pour les personnes atteintes de démence, Ottawa (Ont.) 104
Foxwood Springs Alzheimer's Care Center, Raymore (Mo.) 105
Centre de relève Hale Kako'o Harry et Jeanette Weinberg, Honolulu (Hawaii) 109
Jardin New Moon, Cedarview Lodge, North Vancouver (C.-B.) 113

CONCLUSION **116**

Provenance des documents photographiques **117**

TABLEAUX
Tableau 1 : Les causes de la démence chez les personnes âgées au Canada 1
Tableau 2 : Nombre estimatif de personnes âgées atteintes de démence au Canada, 1991-2031 2
Tableau 3 : Pourcentage des Canadiens atteints de démence, par groupe d'âge 2
Tableau 4 : Canadiens âgés atteints de démence, par groupe d'âge 2
Tableau 5 : Les personnes âgées atteintes de démence au Canada : Où habitaient-elles en 1991? 3

FIGURES
Figure 1 : Dessin de « la maison » par une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer 5
Figure 2 : Le concept d'haltère ou d'os de chien de Hearthstone 93

Annexe I : Bibliographie choisie **119**

Annexe II : Glossaire **121**

Remerciements **124**

Introduction

Le vieillissement de la population du baby boom a poussé de nombreux Canadiens à s'intéresser de plus près aux dossiers liés au vieillissement. Le vieillissement est une partie normale de la vie; certains retraités meublent le temps de voyages et de loisirs; d'autres, toutefois, sont aux prises avec la maladie.

La démence figure parmi ces maladies qui peuvent toucher les personnes âgées. Ce terme désigne un groupe de symptômes qui affectent les facultés mentales, dont la capacité de se souvenir, de raisonner, de prendre des décisions, de juger et de communiquer. Il existe plusieurs formes de démence; dans l'état actuel de la science, les effets sont réversibles uniquement dans certains cas.

Les personnes qui souffrent d'une forme progressive de démence ont besoin de soins spécialisés dans un milieu spécialisé pour enrichir leurs capacités et leur qualité de vie.

On a déjà appris beaucoup de choses sur les soins que requiert la démence et on travaille à intégrer ces connaissances à des programmes et à des services correspondant aux besoins de cette population.

Objet du guide

Tous et chacun d'entre nous — les particuliers qui prennent soin d'un membre de leur famille, les professionnels chargés de concevoir, construire ou gérer des logements collectifs ainsi que les fournisseurs de services de soutien pour les personnes souffrant de démence — devons comprendre la démence pour réussir à rendre la vie de ceux qui en souffrent plus confortable, digne et satisfaisante. En outre, nous devons connaître les ressources dont nous disposons pour nous occuper d'eux. Le présent guide vise à faire mieux connaître les nouveaux choix de logement pour les personnes souffrant de démence et encourager l'élaboration de nouvelles solutions de nouvelles solutions axées sur la collectivité. Plus précisément:

- nous présentons un **éventail de choix de logement** visant à répondre aux besoins particuliers des personnes souffrant de démence;
- nous exposons une gamme de **services de soutien** qui peuvent aider les donneurs de soins à s'acquitter de leurs obligations;
- nous traitons de plusieurs **principes de gestion des logements** qui peuvent être utiles pour les soins à donner aux personnes atteintes de démence;
- nous traitons de considérations touchant **l'aménagement du cadre de vie** pour les personnes atteintes de démence.

Un des concepts importants présentés ici est celui de « caractère résidentiel ». En termes simples, il s'agit de l'importance de créer un cadre rappelant une maison pour les personnes atteintes de démence. Nous traitons des deux options principales qui s'offrent à ces personnes — demeurer à la maison (qu'il s'agisse d'un bungalow de banlieue, d'un appartement en copropriété ou d'un logement dans une collectivité de retraite) ou emménager dans une forme de logement spécialisée. Pour les personnes atteintes de démence qui ne peuvent plus demeurer chez elles, on trouvera ici plusieurs choix de logement leur permettant aux de garder l'impression réconfortante de mener une vie normale.

Méthodologie

Le programme de recherche comprenait deux volets, le premier en Amérique du Nord et le second dans le monde entier, par la poste, le téléphone et le télécopieur; il s'agissait de découvrir des ensembles de logements originaux et intéressants, dans un cadre communautaire, pour les personnes atteintes de démence.

En collaboration avec la Société Alzheimer du Canada et les sections locales de la Société à Victoria, Vancouver, Edmonton, Calgary, Toronto, Montréal et Halifax, l'équipe de recherche a mené en tout 10 entrevues auprès de groupes de discussion de promoteurs, planificateurs, concepteurs et donneurs de soins — tant dans un cadre familial que professionnel. Les participants soulignent que le guide devrait définir clairement le concept de logement pour les personnes atteintes de démence, en insistant particulièrement sur le concept mal compris de « caractère résidentiel ». Ils expriment aussi leur frustration à l'égard des obstacles réglementaires et financiers qui entravent la mise en place de logements alternatifs ancrés dans la collectivité. Ils incitent fortement les décideurs à encourager un meilleur soutien pour les donneurs de soins à domicile et les logements alternatifs.

On a demandé aux membres des 10 groupes d'énumérer des termes liés au caractère résidentiel par rapport au logement et aux services spécialisés. Ces termes ont été réunis et analysés pour en arriver à la définition de « caractère résidentiel » utilisée ici. (Voir page 5.)

Des personnes atteintes de démence ont aussi contribué au processus, par des discussions et des exposés. Le premier de ces groupes était constitué de cinq femmes aux premiers stades de la démence appartenant à un programme de jour; le second était composé de cinq couples septuagénaires dont les hommes souffraient des premiers stades de la maladie d'Alzheimer et qui habitaient encore chez eux. Ces deux groupes ont traité des mêmes sujets que les autres; toutefois, les discussions portaient davantage sur l'expérience et les souvenirs à long terme. Ils ont parlé de leur maison — celle de leur enfance et celle d'aujourd'hui — de la façon dont ils vivent avec la démence et de la nécessité de coordonner les nombreux fournisseurs de services divers dans leur vie.

L'apport varié de toutes ces personnes, et en particulier de celles qui souffrent elles mêmes de la maladie d'Alzheimer, fait ressortir le fait que les gens ne sont pas tous pareils. La situation de chaque personne vieillissante ou de chaque personne souffrant des effets de la démence est unique. Heureusement pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, la société et les divers organismes et agences qui s'occupent des problèmes de démence commencent à s'en rendre compte et à offrir à cette diversité une gamme étendue de choix de services et de logement.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

Chapitre I : Le contexte

La démence

L'état : ses caractéristiques et ses causes

La démence atteint la faculté cognitive — la capacité de penser, de se rappeler, de comprendre, de raisonner, de juger et de communiquer. La perte de ces facultés diminue la capacité du sujet de fonctionner et de vaquer à ses occupations quotidiennes, comme s'occuper de ses finances, faire la cuisine et conduire une automobile.

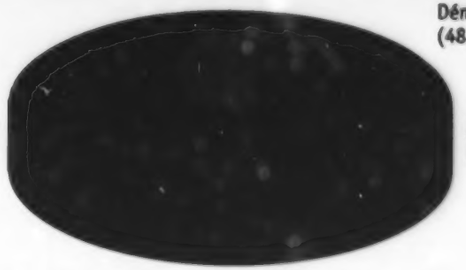
Il existe plusieurs sortes de démence, dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer. Une étude récente révèle que c'est de cette maladie que souffrent les deux tiers des personnes atteintes de démence au Canada. Il s'agit d'une maladie dégénérative progressive qui endommage les cellules du cerveau et mène graduellement à une perte complète d'autonomie.

Parmi les autres causes de démence, mentionnons :

- La démence vasculaire ou démence par infarctus multiples — causée par un accident cérébro-vasculaire ou par la perte de la circulation au cerveau. Si la maladie est contrôlée, il est possible d'empêcher de nouveaux dommages. Certaines personnes atteintes de démence vasculaire peuvent retrouver des fonctions si des secteurs intacts du cerveau apprennent à compenser les secteurs endommagés.
- La maladie de Creuztfeldt-Jakob, causée par un virus rare.
- La maladie de Parkinson.
- Le SIDA.
- La maladie de Huntington.
- La maladie de Korsakoff, résultat à long terme d'une forte consommation d'alcool.
- La démence causée par des traumatismes crâniens.

Selon les causes, la démence peut affecter le cerveau de diverses façons et affaiblir différemment les facultés cognitives. Seule une évaluation médicale approfondie permet de diagnostiquer la démence et d'en déterminer la cause exacte.

TABLEAU 1 : LES CAUSES DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES AU CANADA



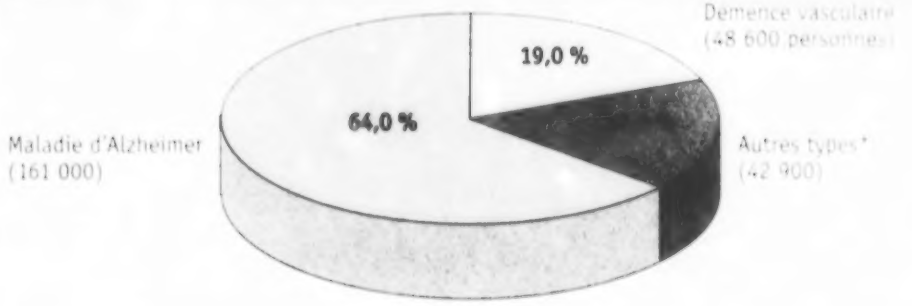
Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.
* Les autres types comprennent la maladie de Parkinson, la maladie d'Arnold Pick, la maladie de Huntington, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la démence consécutive à un traumatisme crânien et d'autres démences non classées.
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

Chapitre I : Le contexte

La démence

L'état : ses caractéristiques et ses causes

TABLEAU 1 : LES CAUSES DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES AU CANADA



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.
* Les autres types comprennent la maladie de Parkinson, la maladie d'Arnold Pick, la maladie de Huntington, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la démence consécutive à un traumatisme crânien et d'autres démences non classées.
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992).

TABLEAU 2 : NOMBRE ESTIMATIF DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA, 1991-2031

Année	Nombre de personnes
1991	252 600
2001	364 000
2011	475 000
2021	592 000
2031	778 000

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

TABLEAU 3 : POURCENTAGE DES CANADIENS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE

Groupe d'âge	Pourcentage
65 à 74	2,4
75 à 84	11,1
85 et plus	34,5
65 et plus	8,0

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

Les facteurs démographiques : le contexte social

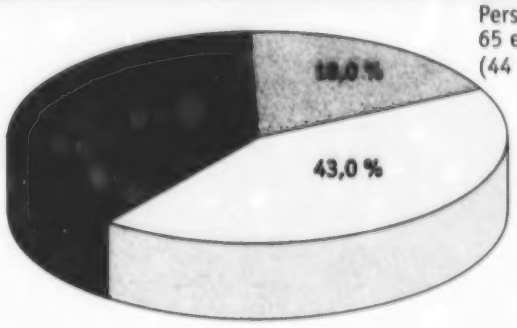
La démence est étroitement associée à la vieillesse. Il s'ensuit que, comme le nombre de personnes âgées augmente au Canada, le nombre de personnes atteintes de démence augmente aussi. Actuellement, plus d'un quart de million de Canadiens de plus de 65 ans souffrent de démence; ce nombre doit passer à plus de 750 000 d'ici l'an 2031.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991) a interrogé quelque 10 000 personnes habitant 36 villes canadiennes et les régions avoisinantes dans le but de préciser le rapport entre la santé et l'âge, tant pour des personnes dans la collectivité que pour des personnes institutionnalisées. L'étude confirme que la fréquence de la démence augmente avec l'âge et que 8 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de démence. Puisque les femmes vivent plus longtemps, près de 68 % des personnes atteintes de démence sont des femmes.

En 1991, sur l'ensemble des personnes âgées atteintes de démence, 18 % avaient entre 65 et 74 ans, 43 % entre 75 et 84 ans et 39 % avaient 85 ans ou plus.

En 1991, près de 50 % des Canadiens atteints de démence habitaient dans la collectivité, tandis que les 50 % restants vivaient dans un

TABLEAU 4 : CANADIENS ÂGÉS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

cadre institutionnel, centre d'hébergement, hôpital ou autre institution. Jusqu'à dernièrement, il n'y avait que peu d'options résidentielles.

Les stades de la démence

Nous avons vu que les causes de la démence sont multiples; dans chaque cas, la maladie suit un cours différent et présente un ensemble de symptômes différents. Les stades suivants concernent uniquement la progression de la maladie d'Alzheimer.

Le premier stade

Dans le premiers stades de la maladie d'Alzheimer, le patient a de la difficulté à se rappeler les événements récents et à traiter les nouveaux éléments d'information. Sa faculté de concentration est atteinte et il commence à avoir du mal à suivre des instructions. Les problèmes de communication se manifestent d'abord par la difficulté à trouver le mot juste. Son humeur semble changeante; il est tantôt heureux, tantôt triste. La dépression est souvent en cause. Le patient semble retiré et anxieux. Ces difficultés sont souvent remarquées par les autres lorsque le patient a du mal à vaquer à ses occupations quotidiennes, comme s'occuper de ses finances ou faire la cuisine.

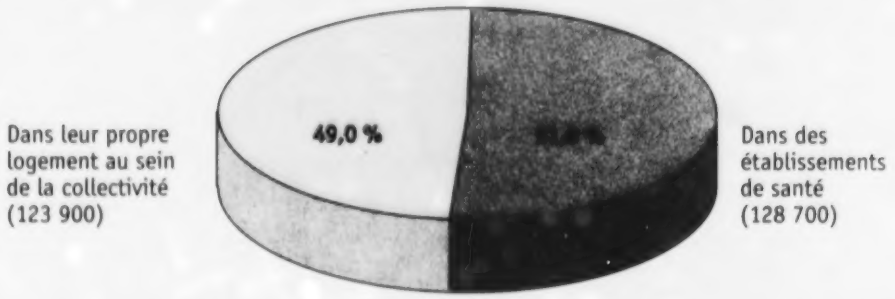
Le stade intermédiaire

Au stade intermédiaire, la perte de mémoire s'accentue et le patient commence à oublier le passé. Il a de la difficulté à reconnaître ses parents et ses amis. Son humeur est plus changeante et il peut être confus, inquiet ou soupçonneux. Sa faculté de concentration diminue encore plus. Il peut présenter des comportements tels la répétition, l'errance et l'agression. Le sommeil commence à être troublé. L'appétit fluctue souvent. Le sujet commence à éprouver des difficultés avec ses habiletés visuelles spatiales. Les difficultés de communication s'accentuent et le sujet a besoin de plus en plus d'aide pour ses activités quotidiennes.

Le dernier stade

Les pertes subies dans les deux premiers stades de la maladie augmentent. La mémoire et la faculté de communiquer sont gravement atteintes. Le sujet devient graduellement incapable de reconnaître même les plus proches des membres de sa famille. Il semble renfermé et a besoin de plus de sommeil. Il perd graduellement la capacité de marcher et de parler. La communication peut se restreindre à des pleurs ou à des gémissements, bien que certains sujets réagissent à la musique ou au toucher.

TABLEAU 5 : LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA : OÙ HABITAIENT-ELLES EN 1991?



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, *Patterns of Caring for People with Dementia in Canada, Canadian Journal on Aging*, vol. 13 (1994), p. 470-487.

TABLEAU 2 : NOMBRE ESTIMATIF DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA, 1991-2031

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

TABLEAU 3 : POURCENTAGE DES CANADIENS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE

Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

Les facteurs démographiques : le contexte social

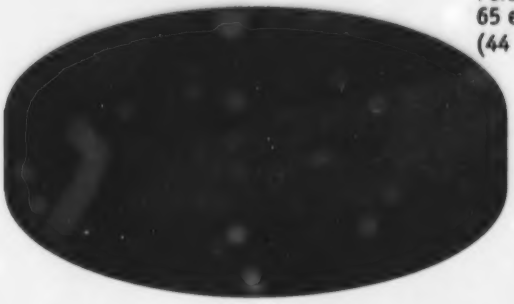
La démence est étroitement associée à la vieillesse. Il s'ensuit que, comme le nombre de personnes âgées augmente au Canada, le nombre de personnes atteintes de démence augmente aussi. Actuellement, plus d'un quart de million de Canadiens de plus de 65 ans souffrent de démence; ce nombre doit passer à plus de 750 000 d'ici l'an 2031.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991) a interrogé quelque 10 000 personnes habitant 36 villes canadiennes et les régions avoisinantes dans le but de préciser le rapport entre la santé et l'âge, tant pour des personnes dans la collectivité que pour des personnes institutionnalisées. L'étude confirme que la fréquence de la démence augmente avec l'âge et que 8 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de démence. Puisque les femmes vivent plus longtemps, près de 68 % des personnes atteintes de démence sont des femmes.

En 1991, sur l'ensemble des personnes âgées atteintes de démence, 18 % avaient entre 65 et 74 ans, 43 % entre 75 et 84 ans et 39 % avaient 85 ans ou plus.

En 1991, près de 50 % des Canadiens atteints de démence habitaient dans la collectivité, tandis que les 50 % restants vivaient dans un

TABLEAU 4 : CANADIENS ÂGÉS ATTEINTS DE DÉMENCE, PAR GROUPE D'ÂGE



Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600.
Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1991-1992)

cadre institutionnel, centre d'hébergement, hôpital ou autre institution. Jusqu'à dernièrement, il n'y avait que peu d'options résidentielles.

Les stades de la démence

Nous avons vu que les causes de la démence sont multiples; dans chaque cas, la maladie suit un cours différent et présente un ensemble de symptômes différents. Les stades suivants concernent uniquement la progression de la maladie d'Alzheimer.

Le premier stade

Dans le premiers stades de la maladie d'Alzheimer, le patient a de la difficulté à se rappeler les événements récents et à traiter les nouveaux éléments d'information. Sa faculté de concentration est atteinte et il commence à avoir du mal à suivre des instructions. Les problèmes de communication se manifestent d'abord par la difficulté à trouver le mot juste. Son humeur semble changeante; il est tantôt heureux, tantôt triste. La dépression est souvent en cause. Le patient semble retiré et anxieux. Ces difficultés sont souvent remarquées par les autres lorsque le patient a du mal à vaquer à ses occupations quotidiennes, comme s'occuper de ses finances ou faire la cuisine.

Le stade intermédiaire

Au stade intermédiaire, la perte de mémoire s'accentue et le patient commence à oublier le passé. Il a de la difficulté à reconnaître ses parents et ses amis. Son humeur est plus changeante et il peut être confus, inquiet ou soupçonneux. Sa faculté de concentration diminue encore plus. Il peut présenter des comportements tels la répétition, l'errance et l'agression. Le sommeil commence à être troublé. L'appétit fluctue souvent. Le sujet commence à éprouver des difficultés avec ses habiletés visuelles spatiales. Les difficultés de communication s'accentuent et le sujet a besoin de plus en plus d'aide pour ses activités quotidiennes.

Le dernier stade

Les pertes subies dans les deux premiers stades de la maladie augmentent. La mémoire et la faculté de communiquer sont gravement atteintes. Le sujet devient graduellement incapable de reconnaître même les plus proches des membres de sa famille. Il semble renfermé et a besoin de plus de sommeil. Il perd graduellement la capacité de marcher et de parler. La communication peut se restreindre à des pleurs ou à des gémissements, bien que certains sujets réagissent à la musique ou au toucher.

TABLEAU 5 : LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE AU CANADA : OÙ HABITAIENT-ELLES EN 1991?

Dans leur propre logement au sein de la collectivité (123 900)

Dans des établissements de santé (128 700)

Le nombre estimatif total de personnes âgées (65 ans et plus) atteintes de démence au Canada en 1991 s'élevait à 252 600. Source : Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, *Patterns of Caring for People with Dementia in Canada*, *Canadian Journal on Aging*, vol. 13 (1994), p. 470-487.

Le contrôle de la vessie et des intestins est également perdu. Le patient peut avoir de la difficulté à avaler la nourriture et il perd souvent du poids, même avec un bon régime alimentaire. Dans le dernier stade, le sujet finit par dépendre totalement de son entourage.

Les changements en cours de route

Dans le *Guide des soins*, la Société Alzheimer du Canada fait remarquer que la maladie d'Alzheimer finit par toucher tous les éléments de la vie, les pensées, les sentiments et les actions du patient. La maladie se manifeste différemment chez chacun, mais certains changements sont presque sûrement à prévoir à mesure que la maladie progresse.

Changements dans les facultés mentales

La démence affecte la capacité du sujet de comprendre, de penser et de communiquer. Au début les changements sont subtiles et peu marqués. Le malade devient graduellement incapable d'apprendre de nouvelles choses et de prendre des décisions. Il oublie comment faire des tâches simples qu'il accomplissait depuis de nombreuses années. Il a du mal à se rappeler les noms, où il se trouve et ce qu'il s'apprêtait à faire. Il a de la difficulté à suivre une conversation ou à se faire comprendre. Il pourra se souvenir longtemps des événements du passé, mais il finira par oublier même son passé. Toutefois, même dans les stades les plus avancés de la démence, il pourra encore entendre, réagir aux émotions et être conscient du toucher.

Changements des émotions et de l'humeur

Les personnes atteintes de démence sont relativement inexpressives et passives et elles tendent à devenir renfermées. Par ailleurs, elles peuvent être incapables de maîtriser leurs émotions. Leur humeur peut changer rapidement et d'une façon de plus en plus imprévisible. Subitement et sans raison, elles deviennent tristes, se mettent en colère, rient pour rien ou s'inquiètent fortement de choses sans importance. À d'autres moments, elles soupçonnent leurs proches sans motif valable. Il semble même que leur personnalité s'est entièrement transformée. Elles finissent par réagir très peu, ou pas du tout, aux gens et à leur milieu.

Changements de comportement

La modification des facultés mentales et de l'humeur entraînent des changements de comportement. Toutefois, la sorte et l'ampleur des changements varient d'une personne à l'autre et sont nettement influencés par l'état de santé. Les nouveaux comportements peuvent comprendre marcher de long en large ou errer, faire des gestes répétitifs, cacher des choses, chercher constamment quelque chose, se déshabiller, des perturbations du sommeil, des accès de colère, l'agitation, les jurons, les discussions et des avances sexuelles inconvenantes. Ces modifications du comportement ne sont pas intentionnelles et échappent au contrôle du sujet.

Changements des capacités physiques

L'altération du cerveau des personnes atteintes de démence entraîne aussi une diminution des capacités physiques. Se manifestant d'abord par un changement dans la façon de se déplacer et une perte de coordination, ces effets s'accentuent graduellement. Le malade finit par avoir de la difficulté à se nourrir, à l'habiller ou à se laver. Il perd la maîtrise de sa vessie et de ses intestins. Il a de plus en plus de difficulté à se déplacer et finit par perdre toute autonomie.

Le milieu social et physique

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'un milieu social et physique offrant des indices clairs quant au comportement qui convient et leur permet d'exprimer leurs besoins en toute sécurité. Ces milieux chaleureux et adaptés à la démence permettent aux personnes atteintes de fonctionner d'une façon relativement normale aussi longtemps que possible.

Chacun est différent

Les sortes de changements de comportement et la rapidité avec laquelle la maladie évolue diffèrent d'un sujet à l'autre. Il n'y a aucun moyen de prévoir pendant combien de temps le malade pourra s'habiller lui-même, ni quand il aura besoin d'un établissement de soins à long terme, ni même s'il devra être institutionnalisé. Chez certains, la maladie progresse très rapidement, tandis que d'autres peuvent vivre presque normalement pendant de longues années. Toutefois, à mesure que la maladie progresse chez les personnes âgées, l'accès aux services médicaux et sociaux nécessaires devient essentiel, et tout milieu conçu à cette fin devrait intégrer cet accès.

Le caractère résidentiel

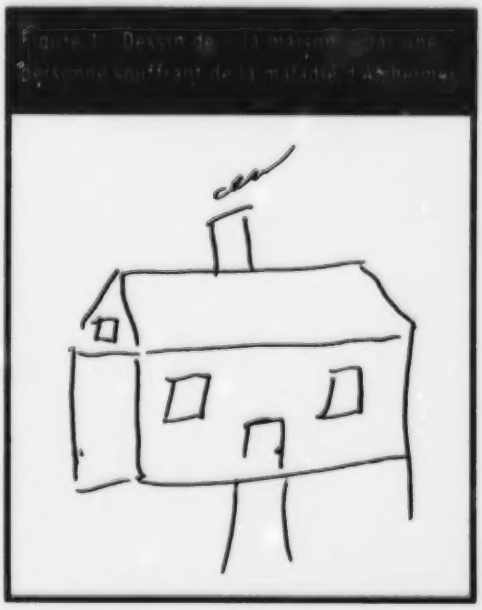
Par soins résidentiels pour les personnes atteintes de démence, on entend l'hébergement et les services qui augmentent la qualité de vie du sujet en le maintenant dans un milieu familier et confortable. Ainsi, chacun peut choisir son propre niveau de sécurité et de risque d'une manière qui permet la dignité et la responsabilisation. Les soins résidentiels sont rendus possibles par la chaleur et le soutien de la famille et de la collectivité.

Autrefois, les personnes âgées souffrant de démence restaient à la maison. Quand cela s'avérait impossible, elles entraient dans un établissement de soins de santé. Aujourd'hui, elles bénéficient d'un éventail de choix beaucoup plus vaste en raison des services de soutien, des technologies et des choix de logement modernes visant à permettre aux personnes atteintes de démence et à ceux qui s'en occupent de vivre une vie satisfaisante. Les nouvelles options de logement dans la collectivité sont appelées «résidentielles» parce que leur conception et leur fonctionnement rappellent la maison. Les solutions dans la collectivité comprennent le logement où vivaient les personnes atteintes de démence avant que la maladie s'aggrave, le logement des membres de leur famille et, de plus en plus, diverses options de logement à caractère résidentiel conçues expressément pour les personnes atteintes de démence et ceux qui s'en occupent.

Les personnes atteintes de démence et leurs familles doivent faire un choix important — demeurer à la maison ou emménager dans une forme quelconque d'hébergement spécialisé. Pour celles qui choisissent de déménager, les groupes de discussion que nous avons consultés s'entendent tous à dire que les soins résidentiels conviennent mieux que les soins institutionnels tout au long de l'évolution de la maladie. Les malades qui ont besoin de soins médicaux périodiques peuvent les recevoir à la maison ou dans une résidence individuelle ou collective. S'ils doivent aller à l'occasion dans un établissement de soins de santé, il pourront d'ordinaire revenir à la résidence après le traitement.

Le sentiment d'être chez soi

Un des groupes de discussion était composé de cinq personnes atteintes de démence. On leur a demandé: « Qu'est-ce que la maison pour vous? » Leurs réponses sont variées. Certains associent la maison à une certaine qualité — la maison était propre ou grande.



M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

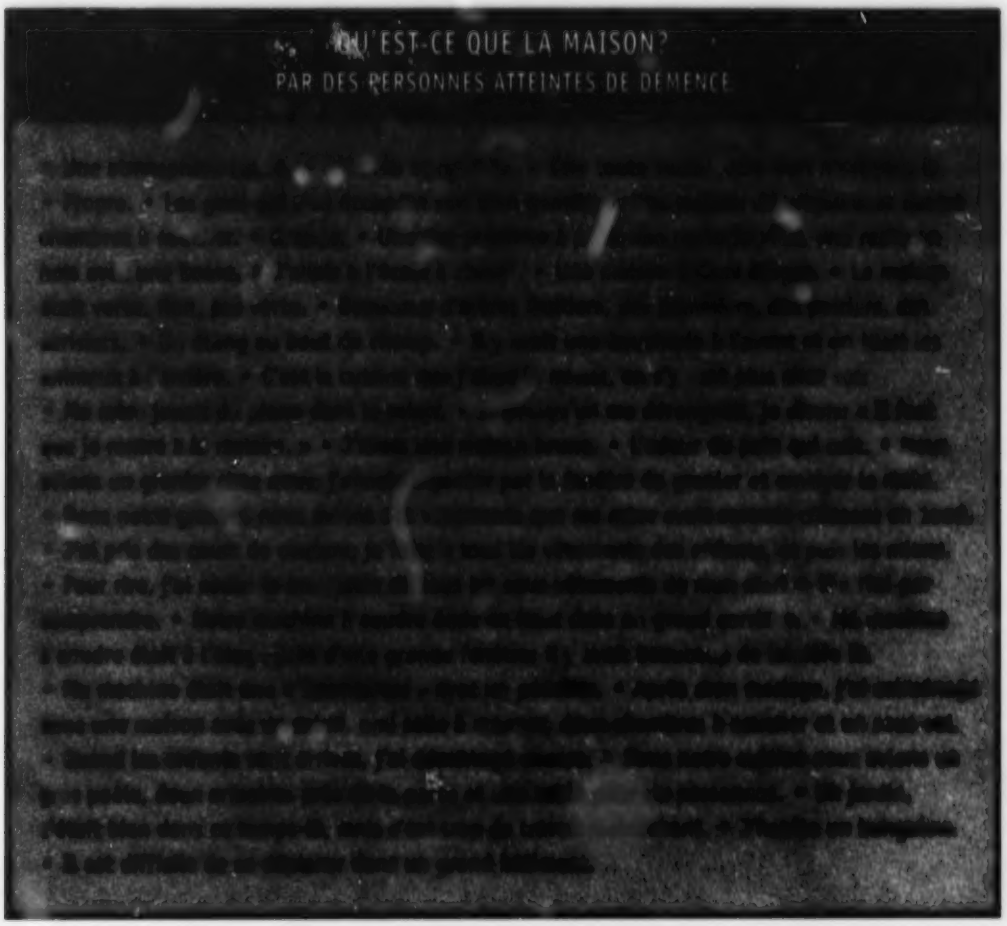
REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

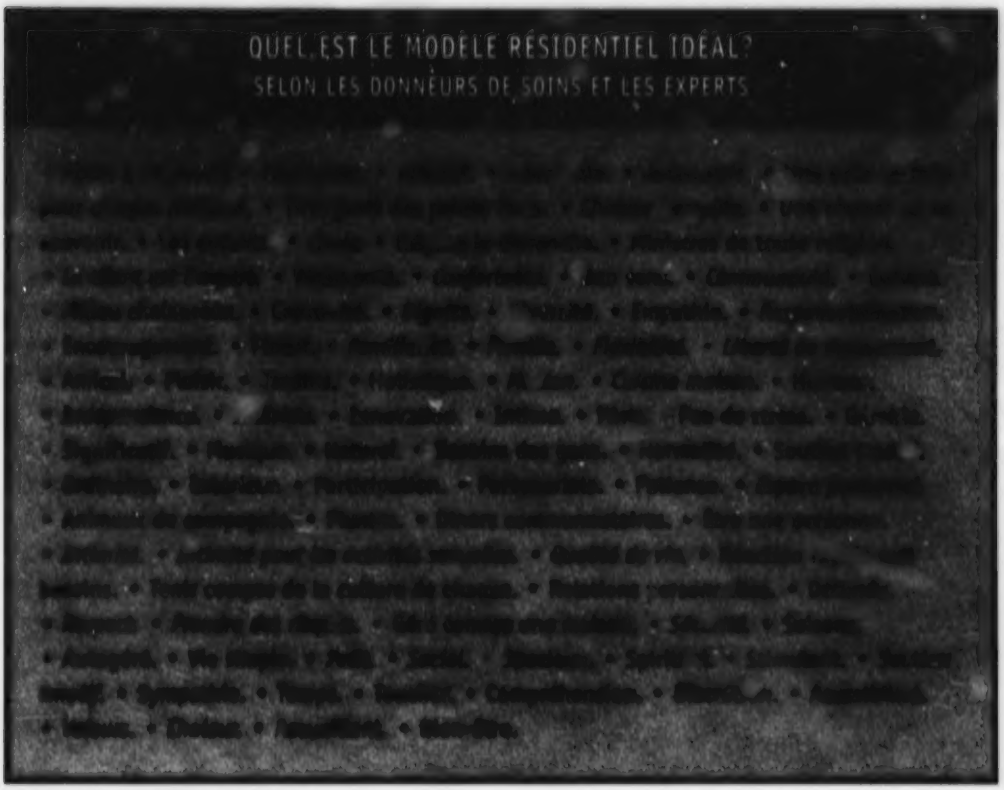
micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca



D'autres se rappellent la maison de leur enfance, des bâtiment de telle taille ou de telle couleur, ou associent une impression de confort avec leur pièce favorite, ou avec une odeur ou un son familiers. Une personne a fait un dessin de maison à la manière d'un enfant. D'autres encore pensent à des gens — mère, enfants ou mari.

L'enquête portait aussi sur 100 personnes — donneurs de soins, parents des personnes atteintes de démence et professionnels de diverses disciplines — qui ont participé à dix groupes de discussion. On leur a posé la question suivante: « Quels termes utiliseriez-vous pour décrire les qualités d'un nouveau modèle résidentiel pour les personnes atteintes de démence? » Leurs réponses couvrent un vaste éventail, depuis les aspects pratiques — axés sur des facteurs comme l'abordabilité, la sécurité et la facilité de gestion — jusqu'aux facteurs sociaux et spirituels. Certains des termes importants reviennent souvent et nous les présentons en italiques. Dans l'ensemble, il se dégage de ces groupes de discussion l'image d'une lieu offrant sécurité et soutien émotif, tout en offrant une somme optimale d'intimité, de flexibilité et d'indépendance. La résidence idéale est un lieu baigné de lumière naturelle, avec des plantes et de la musique. C'est un lieu où le plaisir et les activités communales n'empêchent pas de faire toute la place nécessaire à l'individualité.



Une analyse approfondie de ces réponses indique que le concept de caractère résidentiel comprend les cinq éléments essentiels suivants:

Le logement

Un cadre matériel est résidentiel s'il est confortable, petit, facile à gérer, semblable à une maison, comme chez soi, familier et accueillant.

Qualité de vie

On vise la meilleure qualité de vie possible pour chaque résidant, compte tenu des limites et des capacités de chacun. De bons soins de santé sont essentiels à une bonne qualité de vie.

L'individu

Les soins résidentiels visent à satisfaire d'abord les besoins et les désirs de l'individu, à faire place à ses habitudes et à sa personnalité; les exigences de la gestion de l'établissement viennent au second rang.

Dignité et responsabilisation

En respectant la dignité des personnes atteintes de démence et en leur offrant un maximum d'indépendance, de choix, de liberté et d'intimité, les donneurs de soins peuvent responsabiliser les résidants. Malgré la perte de certaines facultés, ils auront assez confiance en eux pour utiliser les facultés qui leur restent pour s'occuper d'eux-mêmes et ne pas se sentir totalement dépendants.

Famille et collectivité

Le cadre résidentiel est axé sur la famille; les membres de la famille jouent un rôle important dans le soin des personnes atteintes de démence. De plus, les établissements résidentiels s'insèrent dans la collectivité car ils offrent un service communautaire, reçoivent des services de la collectivité et sont reliés à la collectivité par les établissements de soins à long terme, les magasins, les pharmacies et les organismes de services qui aident les personnes atteintes de démence et leurs familles à bien vivre.

QU'EST-CE QUE LA MAISON?
PAR DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

• Une atmosphère calme. • Mon fils et ma fille. • Être toute seule; mon mari n'est plus là. • Propre. • Les gens qui s'en occupent son bien gentils. • Une maison de brique avec quatre chambres à coucher. • Grande. • Une des première à avoir une radio en ville, une radio en bois avec une bosse. • J'allais à l'école à cheval. • Une maison à deux étages. • La maison était verte. Non, pas verte. • Beaucoup d'arbres fruitiers, des pommiers, des poiriers, des cerisiers. • Un étang au bout du champ. • Il y avait une boucherie à l'avant et on tuait les animaux à l'arrière. • C'est la cuisine que j'aime le mieux, on s'y sent plus chez soi. • Ma mère jouait du piano dans le salon. • Si quelqu'un me dérangeait, je disais: « Il faut que je rentre à la maison. » • J'avais une maison brune. • L'odeur du pain qui cuit. • Nous avions un grenier chez nous; j'aimais regarder par la fenêtre du grenier et envoyer la main. • Dans notre grenier, nous avions des vêtements que ma mère avait amenés d'Écosse en 1903. • J'ai pris des cours de couture; je faisais tous les vêtements des enfants, et puis les miens. • Pour rire, j'ai cousu la braguette de tous les sous-vêtements de mon mari — il a fini par comprendre. • Notre machine à coudre était en haut dans un grand corridor. • Ma machine à coudre était à l'étage près d'une grande fenêtre; il y avait beaucoup de lumière là. • Ma machine était une « Seamstress » avec un pédalier. • Après mon mariage, j'ai emménagé dans une maison avec un salon, une salle à manger, deux chambres à coucher et un sous-sol. • Quand les enfants sont arrivés, j'ai déménagé encore. • Dans notre cuisine nous avions un gros poêle, deux armoires près de la porte et une table pour six personnes. • Un jardin, c'était bien dans ce temps-là, mais c'est trop de travail maintenant. • J'habite un bungalow. • Il est difficile de se déplacer dans un grand bâtiment.

D'autres se rappellent la maison de leur enfance, des bâtiment de telle taille ou de telle couleur, ou associent une impression de confort avec leur pièce favorite, ou avec une odeur ou un son familiers. Une personne a fait un dessin de maison à la manière d'un enfant. D'autres encore pensent à des gens — mère, enfants ou mari.

L'enquête portait aussi sur 100 personnes — donneurs de soins, parents des personnes atteintes de démence et professionnels de diverses disciplines — qui ont participé à dix groupes de discussion. On leur a posé la question suivante: « Quels termes utiliseriez-vous pour décrire les qualités d'un nouveau modèle résidentiel pour les personnes atteintes de démence? » Leurs réponses couvrent un vaste éventail, depuis les aspects pratiques — axés sur des facteurs comme l'abordabilité, la sécurité et la facilité de gestion — jusqu'aux facteurs sociaux et spirituels. Certains des termes importants reviennent souvent et nous les présentons en italiques. Dans l'ensemble, il se dégage de ces groupes de discussion l'image d'une lieu offrant sécurité et soutien émotif, tout en offrant une somme optimale d'intimité, de flexibilité et d'indépendance. La résidence idéale est un lieu baigné de lumière naturelle, avec des plantes et de la musique. C'est un lieu où le plaisir et les activités communales n'empêchent pas de faire toute la place nécessaire à l'individualité.

QUEL EST LE MODÈLE RÉSIDENTIEL IDÉAL?
SELON LES DONNEURS DE SOINS ET LES EXPERTS

• Accès à l'épicerie • Réalisable. • Affectif. • Abordable. • *Autonomie.* • Une salle de bain pour chaque résident. • Tirer parti des points forts. • *Chaleur humaine.* • Une chance de se souvenir. • Les enfants. • *Choix.* • L'église le dimanche. • Ministres de toute religion. • *Le client est l'expert.* • Vêtements. • *Confortable.* • Bon sens. • *Communauté.* • Cuisine. • Milieu chaleureux. • Créativité. • *Dignité.* • Diversité. • Empathie. • *Responsabilisation.* • Encouragement. • Plaisir. • *Familiarité.* • *Famille.* • *Flexibilité.* • *Liberté de mouvement.* • Amical. • Plaisir. • Jardins. • Holistique. • *Maison.* • *Cuisine maison.* • Humour. • *Indépendance.* • *Individu.* • Innovation. • Intime. • *Vivre.* • Peu de stress. • Gérable. • Significatif. • Musique. • Naturel. • Besoins des gens. • Normalisé. • Soutien émotif. • Ordinaire. • Extérieur. • Participation. • Partenariats. • Patience. • *Espace personnel.* • Animaux de compagnie. • Plantes. • Dîners communautaires. • Être une personne. • *Intimité.* • *Intimité pour les activités sexuelles.* • *Qualité de vie.* • Réaction rapide aux besoins. • Tenir compte de la culture de chacun. • Relations personnelles. • Détendu. • *Respect.* • *Prendre des risques.* • Géré comme une maison. • *Sécurité.* • Saisons. • Autogéré. • Vie simple. • *Petit.* • *Social.* • Spacieux. • Spirituel. • Stimulant. • *Soutien émotif.* • Sympathie. • Temps. • Toucher. • Compréhension. • Discrétion. • Acessibilité. • *Valeurs.* • *Chaleur.* • Accueillant. • Bien-être.

Une analyse approfondie de ces réponses indique que le concept de caractère résidentiel comprend les cinq éléments essentiels suivants:

Le logement

Un cadre matériel est résidentiel s'il est confortable, petit, facile à gérer, semblable à une maison, comme chez soi, familier et accueillant.

Qualité de vie

On vise la meilleure qualité de vie possible pour chaque résidant, compte tenu des limites et des capacités de chacun. De bons soins de santé sont essentiels à une bonne qualité de vie.

L'individu

Les soins résidentiels visent à satisfaire d'abord les besoins et les désirs de l'individu, à faire place à ses habitudes et à sa personnalité; les exigences de la gestion de l'établissement viennent au second rang.

Dignité et responsabilisation

En respectant la dignité des personnes atteintes de démence et en leur offrant un maximum d'indépendance, de choix, de liberté et d'intimité, les donneurs de soins peuvent responsabiliser les résidants. Malgré la perte de certaines facultés, ils auront assez confiance en eux pour utiliser les facultés qui leur restent pour s'occuper d'eux-mêmes et ne pas se sentir totalement dépendants.

Famille et collectivité

Le cadre résidentiel est axé sur la famille; les membres de la famille jouent un rôle important dans le soin des personnes atteintes de démence. De plus, les établissements résidentiels s'insèrent dans la collectivité car ils offrent un service communautaire, reçoivent des services de la collectivité et sont reliés à la collectivité par les établissements de soins à long terme, les magasins, les pharmacies et les organismes de services qui aident les personnes atteintes de démence et leurs familles à bien vivre.

Chapitre 2 : Le soin des personnes atteintes de démence

À la recherche d'un cadre accueillant

Les personnes atteintes de démence et leurs familles devront peut-être un jour prendre une décision importante — continuer de vivre à la maison ou opter pour une forme quelconque d'hébergement spécialisé. Au sens où nous l'entendons ici, la «maison» peut signifier beaucoup de choses — une maison individuelle, un immeuble locatif de plusieurs appartements ou un logement en copropriété pour personnes âgées offrant déjà certains services. L'hébergement spécialisé peut aussi prendre plusieurs formes selon la sorte et la taille de l'établissement ainsi que le mode de gestion, mais il devrait toujours offrir des éléments de conception et de fonctionnement visant à créer un cadre accueillant pour les personnes atteintes de démence. Dans un cas comme dans l'autre, à la maison ou ailleurs, il est essentiel au bien être des personnes atteintes de démence que l'hébergement choisi ait un caractère fortement résidentiel.

Il n'est pas facile de s'occuper d'une personne souffrant de démence. La vie quotidienne comporte pour chacun d'entre nous des contraintes implicites et explicites qui nous indiquent le bon moment de traverser la rue, de manger, d'allumer ou d'éteindre les lumières ou les machines. D'innombrables règles définissent les comportements acceptables et nous les apprenons en bas âge. Les personnes atteintes de démence commencent à oublier ces règles, savent de moins en moins ce que tous savent normalement qu'il faut faire ou éviter de faire. Devenant graduellement incapables de comprendre le monde qui les entoure et de s'en faire comprendre, elles ont des comportement que les autres peuvent trouver difficiles à vivre.

Ce sont ces comportements qui finissent pas motiver le déménagement. Toutefois, même si elle emménage dans une forme d'hébergement spécialisé, il importe de ne pas déraciner complètement la personne atteinte de démence, de ne pas la couper de ses relations et de ses activités. Un « caractère résidentiel » signifie qu'on laisse les personnes atteintes de démence vivre en toute sécurité dans un cadre protégé, sans pour autant couper les liens avec l'ensemble de la collectivité dont elles reçoivent des services essentiels (les médecins locaux, le pharmacien du coin, la compagnie de taxi, le salon de coiffure, etc.). Le modèle communautaire permet de réunir un groupe de personnes dont les besoins sont quelque peu différents pour les héberger et en prendre soin dans une collectivité interdépendante où, paradoxalement, elles pourront rester le plus indépendantes possibles le plus longtemps possible, malgré les progrès de la démence.

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'affection, d'attention et d'aide pour vivre une vie bien remplie et tirer tout le parti possible des facultés qui leur restent. Une forme d'hébergement sécuritaire, digne et familière peut permettre ce mode de vie. Des préposés doués d'empathie et ayant reçu une formation appropriée, de concert avec les membres de famille, peuvent concentrer leur attention sur les besoins des résidants et les satisfaire, tout en faisant appel à l'ensemble de la collectivité pour les services de soutien essentiels. Dans la petite collectivité conçue expressément en fonction des besoins des personnes atteintes de démence, il n'y a pas d'orthodoxie ni d'hérésie — seulement ce qui fonctionne le mieux pour les résidants, leurs familles, leurs amis et les donneurs de soins qui travaillent avec eux.

Les soins à domicile : les conséquences

La méthode résidentielle ordinaire — ce qui signifie aider les personnes atteintes de démence à continuer de vivre à la maison — peut être très éprouvante pour les donneurs de soins. Dans une maison individuelle, le donneur de soins primaire est le plus souvent un membre de la famille — conjoint ou enfant, peut-être. Dans un immeuble d'appartements, toutefois, le gestionnaire immobilier peut avoir un rôle à jouer. Dans les deux cas, il faudra des services de soutien pour aider à s'occuper de la personne souffrant de démence. Il faut aussi apporter certaines modifications à l'environnement afin de rendre le logement sûr et utilisable pour elle. (Voir aussi le chapitre 5, concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence.)

Les conséquences pour les personnes atteintes de démence

Pour les personnes qui restent à la maison, dans un cadre rempli de choses familières et confortable, la question du « caractère résidentiel » ne se pose pas. L'éclairage, le papier peint, les meubles — chaque détail de maison parle du confort du foyer. Lorsqu'on adapte l'environnement aux besoins de la personne souffrant de démence, il importe de ne pas perdre cette impression. Par exemple, il n'est pas utile d'importer du matériel « institutionnel » comme les lits et le mobilier d'hôpital, les supports muraux pour les appareils de télévision, des plateaux de repas de type institutionnel, etc. Certains professionnels recommandent parfois cette sorte de matériel, qui leur facilite la tâche, mais il y a un prix à payer sur le plan du confort et du bonheur. L'effort supplémentaire qu'exige le matériel domestique ordinaire rapporte souvent beaucoup sur le plan thérapeutique.

Les personnes atteintes de démence se sentent chez elles parce qu'elles sont entourées d'objets familiers qui les réconfortent. Dormant dans leur propre lit, entourées d'images et de photos, elles conservent beaucoup plus longtemps le sentiment de leur propre individualité. La liberté d'agir et, dans le cadre de certaine limites, de choisir quand se laver, quand s'étendre, où marcher, accroît leur dignité. Cette mesure d'autonomie suffit à les rassurer sur elles-mêmes et sur leur qualité de vie.

Il ne faudrait pas croire pour autant que le fait de vivre à la maison ne comporte pas de problèmes. Les personnes atteintes de démence réagissent aux indice environnementaux qu'elles conservent depuis le temps qui a précédé le début de la démence. Les cuisines et les salles à manger sont associées avec les repas. Un fauteuil confortable sert à s'asseoir et à se détendre. Un lit sert à s'étendre. La porte d'entrée qui s'ouvre signifie qu'on s'en va quelque part. Cependant, la personne atteinte de démence a parfois la mauvaise réaction à ces indices et se place dans une situation dangereuse. Oubliant qu'elle vient de manger, elle ouvrira le réfrigérateur à la recherche de nourriture. Elle oubliera d'éteindre la cuisinière qu'elle vient d'allumer pour faire bouillir de l'eau. Après avoir ouvert la porte, elle oubliera où elle s'en va ou — pis encore — comment rentrer chez elle. Certaines activités qu'elle effectuait sans danger depuis des années — comme tondre la pelouse — peuvent devenir un danger. Le logement comporte aussi ses propres dangers: le tapis qu'elle aime tant peut faire trébucher la personne dont la coordination se dégrade. Quant aux prises de courant, elles sont aussi dangereuses pour quelqu'un qui a oublié à quoi elles servent.

Les donneurs de soins doivent être vigilants pour prévenir les incendies, les chutes et les accidents. C'est à eux qu'il revient de protéger la personne atteinte de démence contre son environnement et des actions inadaptées ou dangereuses. Ce faisant, il doivent toutefois se concentrer non sur les limites du sujet mais sur les capacités qui subsistent et tâcher de favoriser son autonomie. On peut y parvenir en plaçant dans l'environnement des indice

qui déclencheront les actes appropriés. Par exemple :

- laisser la porte de la salle de bain ouverte et le couvercle de la toilette remonté;
- marquer les dénivellations du plancher pour les rendre bien visibles;
- placer des dispositifs de sécurité sur la cuisinière;
- placer des indications sur les tiroirs de vêtements, etc.

Les conséquences pour les donneurs de soins

Lorsqu'on décide de garder une personne souffrant de démence à la maison, on s'engage à lui consacrer beaucoup de temps, de patience et d'effort. Le donneur de soins à domicile ne peut jamais se détendre. Même dans le milieu de la nuit, la personne atteinte de démence peut se lever et se mettre à errer. De plus, les personnes atteintes de démence sont incapables de planifier leurs propres activités: le donneur de soins doit toujours planifier pour deux personnes au lieu d'une seule. Il doit non seulement protéger la personne dont il a la charge, il doit aussi constamment créer des activités pour l'occuper et la garder heureuse. Cette obligation de planification et de surveillance est une responsabilité et un lourd fardeau.

Les personnes qui se chargent d'une personne atteinte de démence, surtout les parents et amis, commettent souvent une grande erreur: elles oublient de s'occuper d'elles-mêmes. Elles oublient qu'elles sont des êtres humains et qu'elles ont besoin de répit, qu'elles doivent rester fortes pour assurer les soins nécessaires. Les donneurs de soins sont généralement très occupés: ils aident la personne atteinte de démence à aller à la toilette ou lui rappellent de le faire, ils font les repas, les lits, le ménage, les courses, etc. Beaucoup d'entre eux s'aperçoivent qu'ils n'ont plus de temps pour eux-mêmes et qu'ils assurent un niveau de service impossible à maintenir à long terme. Trop souvent, l'épuisement les guette.

Trouver de l'aide est donc un élément important de la décision de rester à la maison. Les donneurs de soin deviennent donc à la fois des prestataires et des gestionnaires de soins. D'une part, ils s'occupent d'une personne atteinte de démence; en même temps, il commencent aussi à gérer des ressources en personnel. Gérer, c'est d'abord repérer les ressources — en l'espèce, dresser la liste des personnes à qui le donneur de soins peut faire appel, dont les parents, les amis, les employés rémunérés et les services gouvernementaux. Ensuite, il faut établir des horaires et, au besoin, voir au transport, à la rémunération, etc. de la personne en cause. Il faut aussi veiller à ce que la personne atteinte de démence accepte les donneurs de soins de remplacement.

En tant que gestionnaire, le donneur de soins prend des dispositions avec des personnes de l'extérieur pour obtenir les services qu'il ne peut fournir lui-même, par exemple aider à habiller la personne ou la préparer à se coucher, la toilette, le bain, la préparation des repas, la promenade, la visite chez le médecin, la lecture, jouer aux dames ou aux cartes et, surtout, assurer une surveillance ininterrompue.

Les conséquences pour les gestionnaires immobiliers

La « maison » n'est pas toujours une maison individuelle ou traditionnelle. En effet, beaucoup de personnes âgées ont emménagé dans un immeuble d'appartements ou dans une collectivité de retraite longtemps avant d'être atteintes de démence. Pour que les résidants de ces collectivités qui sont en perte d'autonomie puissent continuer de vivre à la maison — même si les logements de sont pas expressément conçus pour des personnes âgées — il se peut que le gestionnaire immobilier doive faire preuve d'imagination pour satisfaire leurs besoins particuliers. Pour y réussir, il devra comprendre les besoins et les risques qui accompagnent la démence, reformuler les fonctions de la gestion et faire appel à des spécialistes de la collectivité.

Dans les immeubles d'appartements

Il n'est pas rare que certains immeubles d'appartements comptent une proportion relativement élevée de résidants âgés. Plusieurs aînés décident en début de retraite de quitter leur maison individuelle, avec tous ses tracas, pour un immeuble d'appartements où la vie sera plus facile à long terme. Parfois, quand beaucoup de personnes âgées emménagent en même temps dans un même immeuble, il se crée une collectivité de retraite « naturelle ». Il est facile de concevoir ou de modifier un immeuble en fonction des besoins de ces résidants âgés. Ces immeubles comptent souvent un gestionnaire, un préposé ou un concierge chargé de faire fonctionner l'immeuble. Ils offrent parfois quelques services de soutien aux résidants.

À mesure que les résidants de ces immeubles vieilliront, une certaine proportion d'entre eux seront vraisemblablement atteints de démence. Leur état s'aggravant, ils pourront oublier où ils se trouvent, laisser couler les robinets, laisser leur porte ouverte ou se mettre à errer. D'autres se lèveront en pleine nuit pour aller frapper à la porte du voisin. Il se peut que le gestionnaire immobilier ne se rende compte de ce qui se passe que lorsque le résidant se perdra dans l'immeuble, qu'il oubliera de payer ses factures ou qu'il troublera la paix. Le gestionnaire immobilier qui décide de permettre à ces résidants de conserver leur appartement verra peut-être son travail se transformer et deviendra gestionnaire de soins.

Qu'est-ce que cela veut dire? Tout simplement qu'il faudra peut-être modifier et élargir la description de tâche du gestionnaire en fonction des besoins des personnes atteintes de démence — de jour comme de nuit. En particulier, il devra assurer une permanence pour le cas où il y aurait une urgence de nuit. Même si des agences de soins à domicile peuvent fournir ce service, les gestionnaires qui se chargent de loger des personnes atteintes de démence doivent bien se rendre compte qu'ils sont sur les lieux pour faire face aux urgences et que leurs nuits ne leur appartiennent plus.

Il arrive souvent que la famille d'un résidant d'un immeuble d'appartements s'imagine que les gestionnaires immobiliers sont entièrement responsables de lui. Ce n'est pas le cas. Même si les gestionnaires ont un rôle à jouer, il ne peuvent pas accepter l'entière responsabilité des personnes atteintes de démence, et ils ne devraient pas le faire. Dès qu'il s'aperçoit du début de la maladie, le gestionnaire devrait communiquer avec la famille du résidant pour discuter de son état et les amener à s'en occuper. Il pourra par exemple leur indiquer des groupes locaux de soutien, comme la Société Alzheimer, qui pourra ensuite leur indiquer des sources d'information, tels des livres et des vidéos.

Le personnel d'un immeuble d'appartements offre normalement certains services aux résidants (par exemple, garantir leur sécurité). Cependant, pour que les personnes atteintes de démence puissent continuer à vivre dans l'immeuble, les gestionnaires devront peut-être engager d'autres employés pour assurer leur sécurité et fournir les services nécessaires. Ici encore, on peut faire appel à des agences de soins à domicile.

Quelques modifications simples du règlement pourraient aider les résidants atteints de démence à continuer d'habiter l'immeuble confortablement. Par exemple, le fait de permettre aux résidants de mettre des décorations distinctives sur leur porte pourrait leur permettre de s'orienter et de retrouver leur appartement. Lorsqu'un diagnostic de démence est posé, le gestionnaire immobilier peut prendre la peine d'informer les autres locataires pour calmer leurs inquiétudes et leur faire mieux comprendre le comportement du résidant en cause. En effet, s'ils sont bien informés, les voisins peuvent être très utiles au locataire dans les premiers stades de la démence. Il reviendra peut-être aussi au gestionnaire d'informer la famille qu'il y a peut-être un problème.

La démence n'est cependant pas un état statique. Le gestionnaire immobilier ou le directeur des soins doit suivre de près l'évolution du nombre de résidants atteints de

démence ainsi que de la nature et de la gravité de leur état. S'il constate que la situation a progressé au point où il ne peut plus assurer un soutien suffisant, il doit en informer la famille et la consulter quant à la possibilité d'un déménagement dans une forme d'hébergement plus sûre avec un personnel mieux formé.

Dans un ensemble pour personnes âgées sans services sur les lieux

La plupart des problèmes de gestion qui se posent dans les immeubles d'appartements se posent aussi dans les logements pour les aînés. Bon nombre de logements pour les aînés ont été conçus au départ pour des « jeunes vieillards » relativement actifs et sont gérés dans cette optique. À la longue, toutefois, à mesure que l'âge moyen des résidants augmente, les gestionnaires immobiliers sont confrontés à un nombre croissant de handicaps, dont la démence.

De plus en plus, les gestionnaires de logements privés et subventionnés pour les personnes âgées prévoient d'avance le moment où les résidants vieillissants auront besoin d'un soutien accru et créent des liens avec diverses agences de service social et de soins de santé. Ces agences pourront plus tard instaurer une présence régulière dans l'immeuble et gérer la prestation de leurs services de façon à maximiser l'abordabilité et l'accès.

En outre, pour faciliter la prestation des services d'aides ménagères et de soutien, le gestionnaire immobilier pourrait mettre un petit bureau à la disposition de l'agence de soins à domicile. En desservant l'ensemble de la collectivité à partir d'un bureau sur place, l'agence pourrait répondre au besoins plus rapidement et plus efficacement qu'une agence de l'extérieur desservant les résidants individuellement. Par exemple, étant sur les lieux, l'aide ménagère pourrait prendre une demi-heure pour aider M^me^ Gagnon à s'habiller, faire des courses pour elle et deux de ses voisines et, au retour, rappeler à M. Tremblay de prendre son médicament. Étant toujours sur place, les préposés aux soins à domicile peuvent prendre conscience des problèmes dans les premiers stades, les évaluer au bon moment et organiser les services nécessaires pour éviter que le problème ne s'aggrave au point de devenir un cas d'urgence.

Le gestionnaire immobilier pourra aussi coordonner l'accès à un programme de repas et même, dans certains cas, investir dans la conception et l'aménagement d'une salle à manger commune et d'aires d'activité à l'intention des résidants vieillissants.

Au lieu de faire appel à une agence indépendante, on peut aussi engager un coordonnateur des services, à temps complet ou à temps partiel, les frais étant couverts par les loyers (dans un immeuble privé ou les subventions (dans un immeuble subventionné). La recherche démontre qu'il suffit de peu de temps de la part d'un coordinateur sur place pour permettre aux résidants handicapés de conserver une certaine autonomie. De plus, le coordonnateur peut travailler à créer un esprit d'entraide dans l'immeuble et à favoriser le soutien et la compréhension entre les résidants. En fin de compte, un plus grand nombre de personnes demeureront plus longtemps dans les immeubles où elles ont choisi de passer leur vieillesse, même si ces immeubles n'étaient pas conçus au départ en fonction de la démence dont elles sont atteintes.

Dans un ensemble pour personnes âgées avec services sur les lieux

Bon nombre de résidences pour les personnes âgées - par exemple les foyers collectifs, les logements protégés, les logements assistés et les foyers de soins de longue durée — offrent non seulement l'hébergement, mais aussi tout un éventail de services dont les personnes âgées ont besoin. Les gestionnaires de ces logements peuvent se trouver à faire commerce de trois catégories de services : hébergement, services hôteliers (p. ex. le ménage et les repas) et soins personnels.

Dans ces logements, les services sont surtout axés sur les résidants qui, bien que fragiles, restent en possession de leurs facultés mentales. En conséquence, l'éventail des services offerts traditionnellement dans les résidences pour les aînés ne comprend pas d'ordinaire les services dont ont besoin les personnes atteintes de démence — par exemple, leur rappeler de prendre leurs médicaments, les escorter à la salle à manger, les aider à faire les courses et à s'occuper de leur argent. De plus, même s'ils n'ont pas besoin qu'on les aide chaque jour à s'habiller, les résidants atteints de démence pourraient avoir besoin d'aide pour se laver et gérer leurs vêtements. La plupart des résidences pour les aînés logent beaucoup de personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la démence et doivent offrir ce soutien.

La sensibilisation et l'attention du personnel sont les clés qui aideront les résidants atteints de démence à demeurer le plus longtemps possible dans la résidence. La formation est le facteur le plus important dont les gestionnaires doivent s'occuper pour préparer les employés à comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et à leur offrir au bon moment le service qui convient. Avec la formation et le soutien qui s'imposent, les employés peuvent apprendre à prévenir le comportement perturbateur et à concevoir des moyens d'aider les résidants à vivre confortablement et bien pendant une longue période.

Le point tournant : la décision de déménager

Comme nous l'avons dit au début du chapitre, les modifications du logement s'ajoutant à des services de soutien peuvent aider les personnes atteintes de démence à rester chez elles très longtemps. Cependant, il reste qu'elles auront graduellement besoin de plus en plus de surveillance et de soins, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours par semaine. Pour la plupart d'entre elles, il vient un moment où la famille et le donneur de soins ont épuisé les ressources des services de soutien ou trouvent que la gestion de ces services est trop complexe et exige trop de temps et en viennent à la conclusion qu'il faut examiner d'autres options que celle de garder le malade à la maison.

Ayant comparé la qualité des soins aux effets positifs de la vie à la maison, les donneurs de soins et la famille de la personne atteinte de démence en sont amenés à faire un choix important: faut-il garder la personne à la maison ou l'heure est-elle venue d'explorer une autre option de logement? Répétons qu'il n'y a pas deux personnes ou deux familles identiques. Il n'y a pas de solution unique, pas de réponse facile.

Qui veut prendre la bonne décision pour la personne atteinte de démence doit tenir compte de toutes les ressources du donneur de soins et de la famille, de même que du stade de la maladie. Il faut aussi étudier le marché pour évaluer les options de logement, dont certaines sont nouvelles, offertes à ce groupe très varié de consommateurs. La bonne décision exige aussi un examen approfondi de la philosophie générale de gestion et de soins de chacun des établissements auxquels peut s'adresser la famille à la recherche de la meilleure forme de logement possible pour une personne atteinte de démence. (Voir le chapitre 4, Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence)

Trouver une autre forme de logement est peut-être une des tâches les plus difficiles et émotivement épuisantes pour le donneur de soins et la famille de la personne atteinte de démence. Le processus décisionnel doit s'appuyer sur l'aide du plus grand nombre possible d'amis, de groupes de soutien, de professionnels de la santé et de membres de la famille.

Emménager dans un nouveau logement

Quelle que soit la sorte de « maison » qu'habitait la personne atteinte de démence avant que la capacité de fonctionner soit diminuée par la confusion et les pertes de mémoires — maison, appartement, maison en rangée ou collectivité de retraite — elle pourra un jour avoir besoin de services ou de soutien qu'elle ne pourra plus trouver chez elle. De concert avec sa famille, elle décidera peut-être que le temps est venu de déménager. Autrefois, à l'époque où cette décision se prenait à contrecœur, on avait tendance à penser exclusivement à l'institutionnalisation. Heureusement, à l'heure actuelle, le marché évolue en fonction de la demande croissante de solutions résidentielles au problème de logement des personnes atteintes de démence. Il en résulte toute une gamme de solutions de logement visant un certain équilibre entre le besoin de soutien et de protection d'une part, et le désir d'une certaine somme d'autonomie et de normalité d'autre part. En toute probabilité, l'éventail des options continuera de s'élargir en même temps que le nombre croissant de personnes qui devraient être victimes de démence dans les premières décennies du 21e siècle.

La gamme des options

La gamme des options résidentielles pour les personnes atteintes de démence comprend toute une variété d'ensembles de logements logeant de petits groupes de personnes. On distingue actuellement trois grandes sortes d'options.

Les foyers collectifs

Ces foyers peuvent être neufs ou rénovés et prennent généralement la forme d'une grande maison individuelle logeant de huit à dix personnes. Au Canada, plusieurs grandes maisons ont été converties exclusivement à l'intention de personnes atteintes de démence. On trouve des résidences semblables en Scandinavie, aux États-Unis et ailleurs. Dans certains cas, on a ajouté un ascenseur ou un monte-escalier, mais souvent il faut aider les résidants à monter les escaliers. Les foyers collectifs comportent généralement une salle de séjour, une salle à manger et une cuisine, à la façon d'une maison ordinaire, et des chambres pour les résidants, à un ou a deux lits, avec ou sans salle de bain.

Des employés ayant reçu une formation appropriée sont en service durant le jour et un employé est disponible la nuit. Les employés traitent les résidants comme des membres de leur famille et tentent de créer une atmosphère familiale. Généralement, les repas sont préparés dans une cuisine commune et servis comme dans une famille. On organise des activités, comme la musique, la danse, les réminiscences et les promenades pour des petits groupes, ou même pour tous les habitants de la maison.

Logement assisté

Ce terme nouveau désigne en fait un très vieux concept, souvent connu sous le nom de « pension », « centre d'accueil » ou « foyer d'hébergement ». Le logement assisté est tout simplement un cadre résidentiel offrant des services de soutien. Ces résidences sont généralement plus grandes que les foyers collectifs, logeant de 30 à 120 personnes.

Au départ, il s'agissait de résidences pour les personnes âgées en perte d'autonomie, qui ressemblent à une énorme maison ou à un petit immeuble d'appartements.

En raison de l'augmentation récente du nombre des personnes atteintes de démence, on conçoit actuellement des résidences destinées exclusivement à cette population. On y voit un modèle alternatif de soins de longue durée combinant l'hébergement et les services de soutien, y compris les soins de santé, dans un cadre résidentiel. Ces résidences peuvent prendre diverses formes, notamment :

- des résidences autonomes où les résidants ont leur propre chambre mais partagent la salle de séjour, la salle à manger et la cuisine;
- des résidences autonomes comprenant de deux à six appartements, chacun avec sa propre salle de séjour/salle à manger, sa cuisine, ses chambres à coucher et parfois un jardin;
- des résidences intégrées à des résidences pour personnes âgées, mais indépendantes et possédant souvent leur propre entrée, leur propre jardin protégé et leur propre personnel.

Logement-service

Ce genre d'option est souvent considéré non seulement comme le haut de gamme du continu de l'hébergement résidentiel et des services communautaires de soutien pour les aînés, mais aussi comme une solution de rechange à une institutionnalisation non nécessaire. Ce terme désigne toute une variété de formes d'hébergement, un éventail de services personnels de soutien et de services d'aides ménagères (souvent avec des soins professionnels) et une surveillance ininterrompue par un personnel spécialisé.

On utilise de plus en plus le modèle de logement supervisé pour les personnes atteintes de démence, particulièrement dans les premiers stades et les stades intermédiaires de la maladie. Ces logements sont parfois neufs, parfois convertis, et se présentent sous diverses formes, dont :

- Des petits groupes de logements autonomes, d'ordinaire de six à dix, partageant salle de séjour, salle à manger et cuisine, soit dans un immeuble autonome, soit dans un ensemble de logements pour les personnes âgées;
- Des petits groupes de studios ou de suites, d'ordinaire de huit à douze, partageant salle de séjour, salle à manger

et cuisine, occupant d'habitude un étage, une aile ou une partie d'étage dans un immeuble d'appartements pour les aînés.

Il y a souvent un petit bureau pour le personnel, des salles d'activités et d'autres locaux utiles pour les personnes atteintes de démence. Les résidants vivent dans leurs suites entièrement équipées, des studios ou des appartements autonomes. S'il y a une cuisine, la cuisinière sera souvent munie de dispositifs de sécurité. Le personnel peut être embauché directement par la direction de l'immeuble ou en vertu d'un contrat avec des fournisseurs de services de soutien.

Exemples d'options de logement

Chaque année voit s'accroître nos connaissances des besoins et des problèmes des personnes atteintes de démence, tout comme les expériences réussies de conception des lieux et de gestion des logements spécialisés. (Le lecteur trouvera aux chapitres 4 et 5 un exposé partiel de la théorie qui sous-tend ces expériences et les critères auxquels elles correspondent, tandis que le chapitre 6 contient des exemples concrets.)

Planifier un continu de soins

Un déménagement ou un changement de milieu peut déranger considérablement une personne atteinte de démence; c'est pourquoi il est préférable de laisser chacun vieillir sur place. Puisque la démence peut être une maladie progressive, il est important de prévoir un plan de soins qui puisse s'adapter à l'évolution des besoins. Plusieurs critères importants doivent entrer en ligne de compte dans la planification d'un continu de soins pour une personne souffrant de démence.[1] Outre un plan de soins et un plan médical complet, les fournisseurs de services devraient évaluer les mécanismes de soutien social offerts aux personnes atteintes de démence et aider les familles à déterminer quelle solution est la meilleure en fonction de la nature et de l'ampleur du soutien familial et social disponible. On conseille aussi aux fournisseurs de services de veiller à ce que des activités de programme soient offertes et fournies d'une manière créatrice dans tous les milieux de vie possibles. Les familles devraient aussi visiter au moins deux fois les logements qu'elles ont choisis et devraient discuter leur décision avec les fournisseurs de services avant de placer un parent atteint de démence.

[1] D'après Delores M. Moyer GNP, "Dementia Care: The Nurse Practitioner's Role," *Advance for Nurse Practitioners*, novembre 1995.

Chapitre 3 : Les services de soutien pour les personnes atteintes de démence

Qu'il s'agisse du conjoint âgé de la personne atteinte de démence, d'un autre membre de sa famille, d'un ami ou de quelqu'un d'autre, le donneur de soins porte un lourd fardeau. Étant donné que les personnes atteintes de démence ont souvent besoin d'aide à toute heure du jour et de la nuit, la tâche de s'en occuper peut être accaparante, stressante et parfois difficile, tant sur le plan physique que sur le plan émotif. Au moment où le donneur de soins se charge de cette responsabilité, il doit impérativement bénéficier de soutien et d'aide si l'on veut que toutes les personnes en cause jouissent de la meilleure qualité de vie possible.

Les principes d'un bon service

Ceux qui s'occupent à domicile des personnes atteintes de démence sont soumis aux mêmes facteurs que ceux qui le font dans un logement spécialisé.

Les personnes atteintes de démence ne sont pas toutes pareilles et aucune solution ne vaut pour toutes les personnes ou toutes les familles. Il s'ensuit que les donneurs de soins et les familles à la recherche de soutien doivent comparer soigneusement les options de service et de logement qui leur sont offertes afin d'en trouver une qui assure le meilleur équilibre possible de confort et de soutien pour leur situation. Toutefois, certains principes de « bon service » sont communs à toutes les situation. Les familles et autres donneurs de soins non spécialisés doivent examiner les qualifications des fournisseurs de services pour s'assurer que leurs programmes respectent les principes de base suivants :

- accent sur la dignité individuelle;
- adaptabilité et souplesse de la prestation des services;
- activités enrichissantes;
- préservation et promotion des contacts familiaux;
- intégration à l'ensemble de la collectivité.

Ces principes peuvent aussi aider les fournisseurs de services à mettre au point leur propre démarche envers les personnes atteintes de démence et leurs familles.

Le fournisseur de services devrait aussi recourir aux outils de gestion suivants, qui sont essentiels à l'application des principes de base :

- un énoncé de mission clair;
- formation et éducation pour un personnel bien choisi et compétent;
- mécanismes permanents d'évaluation du programme;
- des plans de soins personnalisés assurant un maximum de souplesse;
- programmation et activités organisées appropriées;
- responsabilité financière.

(On trouvera au chapitre 4 un exposé plus détaillé de ces principes et de ces outils.)

Les sortes de services et de soutien

Les familles constituent une partie essentielle du système de soutien pour les personnes atteintes de démence. Elles sont souvent les donneurs de soins primaires au cours des premiers stades et des stades intermédiaires de la maladie. Il vient toutefois un moment dans l'évolution de la maladie où leurs efforts doivent être complétés par un éventail de services de soutien offerts dans la collectivité, comme les services de répit et l'aide pour les activités de la vie quotidienne, ou par des donneurs de soins professionnels dans des logements spécialisés pour les personnes atteintes de démence. Les services et les ressources qui sont ou peuvent être offerts dans la collectivité aux familles et aux autres donneurs de soins peuvent se regrouper dans les catégories suivantes :

- information et formation;
- soutien et conseils;
- répit;
- aide pratique.

Voici quelques exemples de services de soutien.

Information et formation

Le fait de comprendre la maladie et d'apprendre des stratégies et des techniques de soins peut aider les donneurs de soins de la famille à acquérir le savoir faire dont ils ont besoin pour s'occuper d'une personne atteinte de démence. Il existe un grand nombre de livres, de vidéos et de dépliants, de même que des ateliers offerts dans diverses localités du pays. La Société Alzheimer locale est un bon point de départ.

La Société Alzheimer du Canada produit des ressources à l'intention des personnes touchées par la maladie, de leurs familles et des professionnels de la santé afin de les aider à mieux comprendre la maladie et les bonnes techniques de soins. Par exemple, les *Normes de soins*, qui s'appliquent aux victimes de la maladie d'Alzheimer dans tous les cadres résidentiels, mettent l'accent sur les buts et les valeurs plutôt que sur des règles et des directives. Le *Guide des soins*, également publiée par la Société Alzheimer du Canada, aide les donneurs de soins à réaliser les buts énoncés dans les *Normes de soins*. Les deux publications traitent des soins qui s'ajoutent à ceux dont ont besoin les autres adultes âgés.

Le centre Dr. L.U. McClusky de Pembroke (Ont.) offre un des programmes les plus complets au Canada. Ce centre a été conçu par le personnel de la résidence pour personnes âgées Marionhill et est dirigé par une communauté religieuse (Grey Sisters of the Immaculate Conception). Le centre est lié à la résidence et offre un large éventail de programmes à domicile, résidentiels et éducatifs destinés aux donneurs de soins de la famille et aux personnes atteintes de démence.

Les programmes comprennent une évaluation du résidant, sur six semaines, ainsi qu'un programme de soutien et de formation pour aider les membres de la famille à mettre au point des stratégies détaillées pour les personnes atteintes de démence. Tout les programmes incluent les membres de la famille et les donneurs de soins informels dans la programmation du client. Le centre relève de la résidence (Marionhill Home for the Aged) et est financé par la province d'Ontario, mais perçoit des droits d'utilisation conformes aux directives provinciales.

Soutien et conseils

La démence peut être très lourde à porter, tant pour les victimes, qui doivent faire face à la perte de leurs facultés, que pour les membres de leur famille qui doivent s'en occuper. Un soutien peut être utile, soit dans le cadre d'un groupe d'entraide où les participants partagent leurs expériences et s'aident mutuellement, soit dans un cadre individuel avec un conseiller expérimenté. Partager ses émotions et ses sentiments peut être une source de réconfort.

Relève et répit

S'occuper d'une personne atteinte de démence, c'est être disponible sept jours sur sept, 24 heures sur 24. La recherche révèle que ceux qui le font s'exposent à des maladies physiques et émotives. Pour conserver sa santé et s'assurer de pouvoir continuer à fournir les soins nécessaires, le donneur de soins doit se reposer de ses responsabilités quotidiennes. Il y a diverses façons d'obtenir un répit : programmes de jour pour adultes, relève de nuit, relève à domicile ou vacances.

Programmes et services de jour

Ces programmes viennent en aide aux familles qui peuvent s'occuper la nuit d'un parent atteint de démence mais ont de la difficulté à le faire le jour en raison de leurs autres obligations; les familles amènent le malade au centre le matin et viennent les chercher le soir. Les services offerts diffèrent d'un programme à l'autre. Certains offrent des activités sociale, comme des jeux, des exercices aérobiques assis et des repas. D'autres offrent des soins médicaux généraux, dont la physiothérapie et l'ergothérapie.

On peut donner comme exemple de réussite le programme de jour Cross Roads à Camrose (Alb.) offert par le Bethany Group. Le programme s'adresse aux personnes qui vivent dans la collectivité et qui ont besoin d'aide et de soutien pour conserver leur autonomie. Les participants continuent d'habiter chez eux et viennent le jour pour divers programmes médicaux et sociaux. Les services suivants sont offerts :

- soins infirmiers et surveillance;
- ergothérapie et physiothérapie;
- services diététiques au client et à sa famille;
- éducation et soutien;
- récréation et loisirs;
- aiguillage et coordination.

Le programme de jour est offert deux jours par semaine. Une des caractéristiques particulières de ce programme est l'intégration aux autres services communautaires pour les personnes atteintes de démence: transport entre le centre de jour et la maison, service diagnostic de 24 heures combinant la relève et l'évaluation médicale, ainsi que la planification des soins à domicile pour la famille. Les participants versent un droit symbolique, le reste des coûts étant défrayé par le ministère de la santé de l'Alberta.

Relève de nuit

Ces programme semblables aux programmes de jour, mais décalés, offrent aux familles qui s'occupent d'une personne atteinte de démence un répit ou de brèves vacances pendant que le malade est en sécurité à l'extérieur de la maison.

Le *Harry and Jeanette Weinberg Hale Kako'o Respite Centre* de Honolulu offre une gamme très complète de services de relève aux familles qui recherchent un répit à court terme (voir le chapitre 6). Le centre peut loger un maximum de 12 résidants pour la nuit et dessert en outre 24 clients de jour. Le cadre est résidentiel et les clients aident à la cuisine, au service des tables et à la vaisselle, en plus d'activités de loisirs le jour. On encourage les clients qui font un court séjour et leurs familles à participer à divers programmes de soutien avec le personnel et d'autres parents de personnes atteintes de démence.

L'immeuble du centre ressemble à n'importe quelle autre maison individuelle dans un quartier résidentiel de la collectivité. Le plan des lieux prévoit un chemin cohérent pour le va et vient, même s'il n'y a pas de corridors définis. La continuité du service, de jour ou de nuit, assure aux résidants un endroit familier à toute heure du jour. La sécurité est discrète et il y a un accès visuel à la plupart des lieux publics de l'immeuble, en vue d'assurer la sécurité de tous les résidants.

Services de relève à domicile

Il s'agit d'une variante intéressante des soins de relève. Le programme *Time Away* de Kingston (Ont.), organisé par CARE de Kingston, sous les auspices de l'Ordre des infirmières de Victoria, offre des soins de relève permettant à la famille ou au donneur de soins de s'absenter pendant que quelqu'un s'occupe du malade à domicile. Ce programme a été mis au point avec l'aide de la Société Alzheimer de Kingston.

On s'efforce d'assurer la continuité en faisant toujours appel aux mêmes personnes pour relever chaque famille. Le coût varie selon la durée du séjour à domicile et le revenu de la famille. Le programme est financé en partie de le ministère de la Santé de l'Ontario.

Relève de vacances

Ce genre de programme s'adresse aux familles qui veulent prendre des vacances avec une personne atteinte de démence ou donner à cette personne l'occasion de prendre des vacances sans la famille. Le cadre peut être une grande maison de vacances offrant des programmes distincts pour les membres de la famille et les résidants, ou un simple camp pour un groupe de personnes atteintes de démence, avec des programmes prévus expressément pour elles.

L'Ordre de Saint-Jean et la Société Alzheimer d'Écosse, deux organisations caritatives, ont acheté une grande maison près de la mer et offrent aux personnes atteintes de démence et à leurs familles l'occasion de prendre des vacances ensemble. La grande maison individuelle, située près du village, est entourée d'un attrayant jardin clos et peut recevoir un maximum de neuf personnes dans des chambres à un ou à plusieurs lits. On y trouve un salon, une salle à manger et une serre donnant sur le jardin. Les clients peuvent préparer eux-mêmes leurs repas dans une cuisine bien équipée, ce qui réduit le coût et leur permet de planifier leur propre horaire.

Photo : Exemple d'une maison de vacances pour les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins : St. John Hospice Home, Edimbourg (Écosse)

L'ensemble de la maison a été modifié en fonction de la sécurité des personnes atteintes de démence. Le personnel résidant offre un éventail de services pratiques au cours de la journée, depuis l'aide pour les tâches de la vie quotidienne jusqu'à la garde de la personne atteinte de démence si le donneur de soins veut sortir seul, le jour ou le soir. On peut demander des employés et des bénévoles avec chaque réservation. Les employés sont formés pour répondre dans toute la mesure du possible aux besoins particuliers des clients.

On demande aux clients d'indiquer d'avance l'aide dont ils auront besoin pendant leur séjour, et le rapport employés-clients varie selon les besoins des clients. On peut louer à la journée ou à la semaine. La personne atteinte de démence doit pouvoir marcher. Le tarif varie selon le nombre d'employés et de bénévoles nécessaires.

Aide pratique

Les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins peuvent aussi avoir besoin d'aide pratique. En raison de la perte de leurs facultés, les malades peuvent avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, comme prendre un bain, s'habiller et faire leur toilette. S'ils habitent seuls, il peuvent avoir besoin d'aide pour des tâches comme la lessive, la préparation des repas, le ménage, etc. Pour les donneurs de soins, une aide pratique pour ces tâches peut constituer un répit dans une journée par ailleurs bien remplie.

Divers programmes de ce genre sont offerts partout au Canada, notamment le programme d'aide étudiante SAINTS (*Students Assistance in North Toronto for Seniors*) qui offre une gamme de services aux aînés et aux membres de leur famille qui s'en occupent dans la région de North York. Les étudiants aident les aînés à des tâches qu'ils ne peuvent accomplir seuls. Le bureau choisit des élèves du secondaire habitant près de la personne âgée ou du donneur de soins et tente de donner suite à chaque demande de service dans les 48 heures. Les services sont offerts à tous les aînés habitant la collectivité, quel que soit leur état. Les étudiants travaillent un minimum d'une heure pour un salaire symbolique et offrent des services comme les courses, les petits travaux ménagers, la peinture, l'écriture de lettres et le déneigement. Le programme SAINTS est financé principalement par le ministère de la Santé de l'Ontario, division des soins à long terme, et la ville de North York. Le programme se distingue par le tri des étudiants avant le placement, la prestation d'un soutien familial au besoin, le caractère intergénérationnel du service de soutien ainsi que la variété du soutien pour des tâches simples comme l'écriture de lettres ou l'accompagnement à la promenade.

Dans la même veine, le programme *Senior Peoples' Resources in North Toronto* (SPRINT) est une société locale sans but lucratif offrant divers services destinés à offrir une relève et un soutien aux membres de la famille et à ceux qui s'occupent à domicile d'aînés fragiles ou en déficit cognitif et de personnes handicapées. Les services offerts dans collectivité locale comprennent la visite et l'escorte, la relève à domicile, l'assurance téléphonique, la coordination de la gestion de cas, la popote roulante, l'aide ménagère et le transport. Tous les préposés reçoivent une formation et font l'objet d'une surveillance permanente. On leur donne aussi des directives précises concernant le soin des personnes physiquement fragiles ou en déficit cognitif. SPRINT est un organisme sans but lucratif financé en partie par le gouvernement de l'Ontario, le gouvernement municipal, des dons privés et Centraide. Le service n'est pas gratuit, mais on offre une aide financière aux familles à revenu restreint.

St. Leonard est un ensemble moderne de 117 logements au centre d'Édimbourg. Ce complexe polyvalent s'adresse à une clientèle variée: propriétaires, locataires, locataires étudiants et personnes ayant des besoins spéciaux. En particulier, 20 appartements sont réservés à des personnes — dont certaines souffrant de démence — qui peuvent bénéficier d'un logement supervisé comme solution de rechange à une centre d'hébergement ou à une institution. Plus précisément, ces logements visent des personnes jugées aptes aux soins à domicile de niveau I ou II. Tous les logements respectent les principes de la conception sans obstacle et les normes des maisons écossaises, de sorte qu'il n'y a aucune séparation entre les besoins spéciaux et les logements ordinaires. La méthode d'approche assure beaucoup d'indépendance; toutefois ils aide et rassure ceux qui en ont besoin, par exemple au moyen d'un système de communications qui sert aux besoins quotidiens et aussi aux urgences.

Le service *Edinvar Community Care Services* visite 20 personnes âgées en perte d'autonomie — dont certaines souffrant de démence — à

Photo 5 : Le centre de ressource de St. Leonard est situé au rez-de-chaussée de cet immeuble d'appartements.

domicile dans l'ensemble St. Leonard. Il s'agit essentiellement d'un centre de ressources situé au rez-de-chaussée d'un des immeubles d'appartements. Des services adaptés aux besoins de chacun sont consignés dans des contrats de soutien et offerts individuellement ou en groupe, selon les désirs du client. Ces services comprennent l'aide pour les soins personnels (bain ou rappel de prendre des médicaments), les tâches pratiques (cuisine, lessive et courses), l'utilisation des services communautaires (se rendre à un club ou à un centre de jour) ou l'aide au développement personnel (contacts amicaux et réduction de l'isolement). Les visiteurs aident aussi les clients à faire face à des problèmes émotifs.

Une autre activité essentielle de la vie quotidienne est la possibilité de se déplacer et de marcher sans danger. Le Registre d'errance Alzheimer, coordonné par la Société Alzheimer du Canada, est un soutien important pour les résidants et les familles, offrant un filet de sécurité pour ceux qui sont sujets à l'errance. Le fait d'inscrire le malade dans le Registre peut assurer la tranquillité de la famille. Ce Registre à l'échelle nationale a été mis au point par la Société Alzheimer du Canada en collaboration avec la Gendarmerie royale du Canada. Le programme vise à aider les personnes atteintes de démence à rentrer chez elles sans danger après un épisode d'errance. Des renseignement essentiels sur chaque inscrit sont entrés de façon confidentielle dans une base de données policières. Quand une personne est trouvée ou déclarée manquante, les corps policiers de tout le Canada ont accès à cette information. L'inscription est volontaire. En échange d'un droit ponctuel, la Société Alzheimer fournit un bracelet d'identité, un manuel du donneur de soins et des cartes d'identité. Pour de plus amples renseignements sur le Registre d'errance Alzheimer dans votre région, communiquez avec votre Société Alzheimer locale ou appelez à 1 800 616-8816.

Photo © : Publicité pour le Registre d'errance Alzheimer du Canada.

Chapitre 4 : Gestion des logements pour les personnes atteintes de démence

Principes de gestion

Lorsqu'on planifie la construction de logements neufs ou la rénovation de logements existants pour les personnes atteintes de démence, il est essentiel de tenir compte des fonctions particulières que comporte la gestion de ces logements. Gérer les logements pour les personnes atteintes de démence signifie comprendre la maladie, comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs familles et coordonner les tâches des donneurs de soins. Voici certains principes de gestion importants.

Respecter la dignité individuelle

Chacun réagit différemment à la maladie; l'évaluation et le plan de soins doivent tenir compte de la personnalité du malade. Les donneurs de soins ne devraient pas normaliser les soins.

Formuler clairement l'énoncé de but

Les gestionnaires devraient formuler un énoncé de but clair et cohérent qui se reflète dans toutes les pratiques de la résidence, ce qui suscite une impression de cohésion et de confort chez les résidants.

Être souple et adaptable

Pour bien répondre aux besoins des résidants, la direction doit responsabiliser les donneurs de soins de sorte que ceux-ci travaillent en équipe et s'entraident le jour et la nuit pour effectuer un large éventail de tâches.

Choisir et former les employés

Le bon donneur de soins aux personnes atteintes de démence fait preuve de patience, de confiance en soi et d'empathie. Une formation spéciale est essentielle pour permettre aux donneurs de soins de comprendre la maladie et de connaître les techniques nécessaires à la prestation de bons soins.

Prévoir des activités enrichissantes

Les programmes d'activités doivent être bien structurés et variés en fonction du style de vie passé des résidants. Les donneurs de soins doivent traiter chaque activité de la vie quotidienne comme une occasion d'expérience collective structurée et enrichissante.

Garder le contact avec la famille

Les membres de la famille doivent collaborer avec l'équipe de soignants pour que leur connaissance de la personne en cause entre en jeu dans la planification des soins et des activités. C'est toute la famille qu'il faut appuyer et aider dans la réaction à la maladie.

Rester intégré à l'ensemble de la collectivité

La visite des membres de sa famille et de ses amis relie le malade à sa vie antérieure dans la collectivité. En restant en contact avec la collectivité — les magasins, les fournisseurs de services, les parcs et les gens — les personnes atteintes de démence restent en contact avec leurs souvenirs et les émotions qui les soutiennent.

Être financièrement responsable

On s'attend que l'organisation ait les des ressources suffisantes pour les programmes nécessaires pour assurer la qualité de soins que les résidants et leurs familles attendent. Chacun s'attend que l'organisation demeure solvable, fasse ses frais et fasse un bénéfice ou produise des sommes à réinvestir.

Les résidants, le personnel, les familles et les activités

Pour donner effet à ces principes, il faut trier et évaluer correctement les résidants, choisir et former le personnel, instaurer un esprit d'équipe, organiser les activités de la vie quotidienne et faire participer les familles et les autres donneurs de soins.

Définir la clientèle

Les facteurs suivants entrent souvent en ligne de compte lorsqu'on décide quel marché desservir :

- la mission de l'organisme qui fournit le logement;
- les besoins dans la région desservie;
- l'existence de services de soutien;
- la réglementation provinciale et municipale;
- la sorte de bâtiment et la conformité au code des incendies;
- les programmes gouvernementaux de remboursement;
- l'état de santé des résidants et la somme d'aide dont ils ont besoin.

Évaluer les résidants

La santé et la capacité de fonctionner des résidants devraient être évaluées régulièrement — au moins tous les six mois et plus souvent au besoin. Les évaluations courantes portent sur les éléments suivants :

- santé et capacité de fonctionnement;
- besoin d'aide et de soutien;
- sûreté et sécurité.

Choix du personnel

Les employés devraient présenter les caractéristiques suivantes :

- faculté d'adaptation aux diverses réactions des malades à leur état;
- estime de soi et sens de l'humour satisfaisants;
- responsabilité;
- bon sens;
- esprit d'équipe;
- formation appropriée;
- expérience.

Formation de personnel

Une formation particulière à la démence est importante pour tous les employés. Cette formation devrait porter sur les domaines suivants :

- le vieillissement normal;
- l'explication de la démence;
- la communication avec les personnes atteintes de démence;
- la philosophie et la mission du programme;
- les problèmes familiaux;
- créer et entretenir un milieu chaleureux;
- techniques thérapeutiques et stratégies pour la vie quotidienne;
- comprendre le comportement difficile;
- la gestion du stress;
- l'esprit d'équipe.

Le travail d'équipe

Les fournisseurs de services expérimentés savent que le travail d'équipe permet aux employés les plus proches des résidants de collaborer pour satisfaire leurs besoins. Beaucoup ont recours à des équipes multidisciplinaires dans le cadre desquelles des employés ayant une expérience et une formation différentes travaillent de concert pour coordonner les services et aborder de façon holistique les besoins de chaque résidant. Certains fournisseurs privilégient le modèle de soins primaires selon lequel chaque employé se charge de la responsabilité primaire de cinq ou six résidants.

Organiser les activités de la vie quotidienne

Les résidants souffrant de démence perdent la fonction exécutive du cerveau dans les premiers stades de la maladie. C'est cette fonction qui permet à l'individu d'organiser son temps, de comprendre des directives complexes et, en général, de prévoir plusieurs étapes d'avance. Les « activités » désignent donc la « vie quotidienne » comme principe organisateur des journées et des nuits des résidants. La vie quotidienne sous-entend un rythme et un flux qui vont du matin au soir et comprennent des activités collectives intenses aussi bien que des activités individuelles tranquilles.

Ces activités comprennent notamment chanter des chansons familières, danser, compléter des expressions familières, faire de la menuiserie, jardiner, jouer aux quilles — peut-être avec une boule et des quilles en plastique, placer les photos de noces en ordre et faire des gâteaux et des tartes.

Faire participer les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels

Il faut aider les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels à :

- comprendre la maladie;
- comprendre les comportements et leurs conséquences;
- se renseigner sur les options, les services, les coûts et les programmes gouvernementaux;
- recevoir des conseils sur la façon de vivre leurs émotions par rapport à la maladie;
- recevoir une formation sur la façon de s'occuper du malade ou de se rendre utile.

Les familles devraient être à la fois membres de l'équipe de soins et clients de l'organisation. Ils peuvent participer activement aux soins et se rendre utiles comme suit :

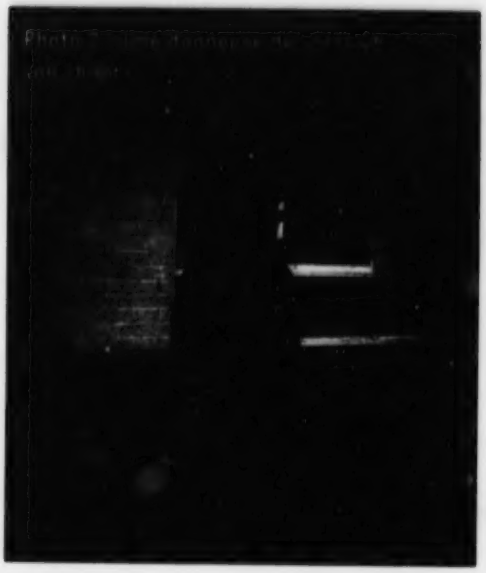
- en faisant valoir les besoins des résidants;
- en assistant aux réunions portant sur le plan de soins;
- en fournissant des renseignements sur les antécédents et les préférences du résidant;
- en fournissant au besoin des services directs, tels la toilette;
- en aidant le résidant à des tâches comme faire les courses et s'occuper de ses vêtements;
- en fournissant au résidant d'autres occasions de loisirs et d'enrichissement;
- en agissant comme bénévole dans le programme de la résidence.

En résumé, les clés de la réussite dans le domaine des soins pour les personnes atteintes de démence sont les suivantes :

- trier et évaluer les résidants correctement;
- former les donneurs de soins;
- travailler en équipe;
- organiser les activités de la vie quotidienne pour qu'elles se déroulent sans heurts tout au long de la journée et de la soirée;
- faire participer les membres de la famille et les autres donneurs de soins informels.

Chapitre 5 : Concevoir des logements pour les personnes atteintes de démence

Avec le vieillissement de la population canadienne, le nombre de personnes atteintes de démence triplera. Jusqu'à dernièrement, celles-ci se répartissaient entre les soins institutionnels (51 %) et les soins à domicile, dans la collectivité (surtout assurés par des femmes, épouses ou filles du malade). Toutefois, ces deux solutions traditionnelles sont actuellement fortement contestées, et le mouvement devrait s'accentuer. D'une part, les gouvernements tentent de réduire les coûts en réduisant au minimum les institutionnalisations inutiles. Par ailleurs, les donneurs de soins de la collectivité — surtout des femmes — trouvent de plus en plus difficile de s'occuper de leurs parents âgés tout en élevant des enfants et en travaillant à plein temps.



Cette évolution signifie que les gouvernements, les fournisseurs et les concepteurs de logements, les donneurs de soins et les membres de la collectivité doivent tous rechercher activement de nouvelles options de logement. En particulier, il revient aux concepteurs de trouver des plans économiques et adaptés au logement des personnes atteintes de démence. Ce faisant, ils doivent tenir compte de plusieurs facteurs — l'emplacement de l'ensemble, les caractéristiques du milieu physique, l'existence de services de soutien, la structure de gestion proposée et la sorte de programmation envisagée.

Il importe de répéter que les besoins et les problèmes des personnes atteintes de démence diffèrent d'une à l'autre. Il est donc essentiel de prévoir un maximum de souplesse dans les solutions de logement pour les personnes atteintes de démence, car c'est la seule façon de tenir compte de préférences et de besoins différents. En particulier, les concepteurs doivent être conscients de la nécessité de créer les logements sans obstacles facilement adaptables aux besoins différents des résidants.

Adapter la résidence à la démence

Même si les besoins des personnes atteintes de démence diffèrent, elles ont néanmoins plusieurs problèmes communs: pertes de mémoire, confusion et tendance à l'errance. La création d'un milieu chaleureux et thérapeutique aidera à faire face à ces problèmes. Ce milieu doit être soigneusement planifié pour en assurer le confort, la sûreté et la sécurité, et aussi pour permettre le plus d'autonomie possible. Un environnement bien planifié — ce qui comprend la conception physique — peut améliorer le rendement du personnel dans des cadres collectifs et favoriser une atmosphère familiale chez les résidants. Naturellement, la conception n'est

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

pas toute la solution, non plus qu'un milieu sûr et sécuritaire peut à lui seul résoudre tous les problèmes qu'amène la démence. Il faut aussi des programmes et des activités en permanence pour que les personnes atteintes de démence aient une qualité de vie acceptable. Néanmoins, la conception est un facteur clé qui relie les trois grands volets de la résidence: l'environnement, la programmation et la qualité de vie.

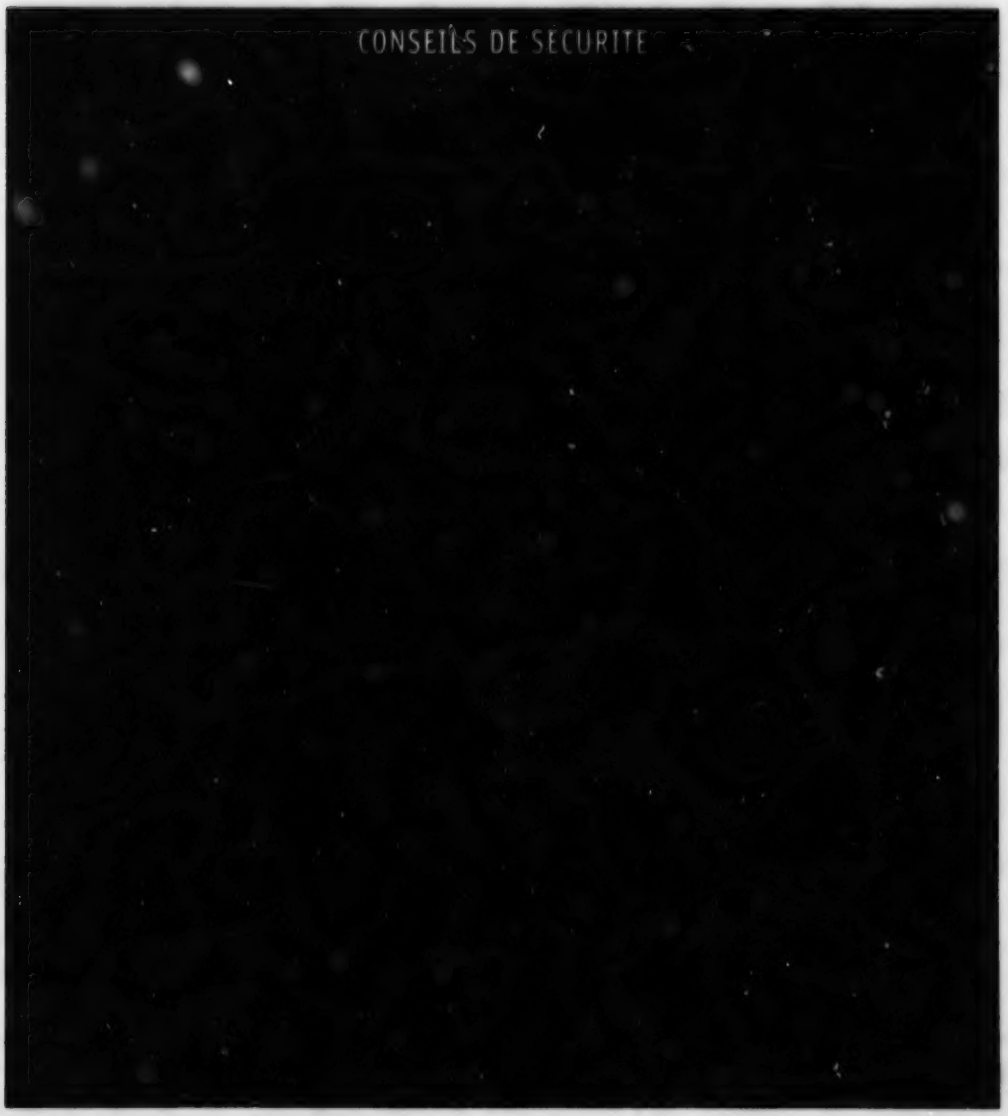
Concevoir des immeubles neufs ou en adapter des anciens

Même si rien ne saurait remplacer une attention constante et soigneuse de la part des donneurs de soins, certaines caractéristiques de la résidence, parfois très simples, peuvent aider à gérer les problèmes de la démence et à favoriser l'autonomie des résidants. Certains éléments doivent être planifiés au stade de la conception et aménagés lors de la construction du bâtiment; d'autres sont des choses très simples qu'on peut facilement ajouter à un appartement ou à une maison pour faciliter la vie à la fois des personnes atteintes de démence et des donneurs de soins. Convenablement conjuguées, les caractéristiques architecturales et les considérations de gestion énumérées ci-dessous peuvent produire un cadre résidentiel adapté, agréable et fonctionnel pour les personnes atteintes de démence. On peut les considérer comme une liste de contrôle pour la conception de logements neufs ou l'adaptation de bâtiments existants pour les personnes atteintes de démence. Il ne faut toutefois pas oublier que les besoins et les circonstances des personnes atteintes de démence varient énormément et peuvent évoluer très rapidement; il convient donc que les donneurs de soins décident eux-mêmes quelles mesures sont appropriées et quelles dépenses sont justifiées. Ils doivent aussi consulter les autorités locales compétentes avant de faire des changements. Il doivent s'assurer que les modifications proposées ne susciteront pas de dangers ou d'entorses à la sécurité et qu'elles sont conformes aux codes et normes du bâtiment ainsi qu'aux règlements de sécurité et de prévention des incendies en vigueur.

Assurer la sécurité

Les donneurs de soins s'inquiètent de la sécurité des résidants. Feront-ils une chute? Se blesseront-ils sur un meuble? En général, tout ce qui favorise la sécurité contribue à l'autonomie des personnes atteintes de démence. Plus l'environnement est sûr, plus les donneurs de soins seront portés à laisser les résidants se promener tout seuls et faire des choix indépendants et plus ces résidants seront indépendants et heureux. En général, donc, la meilleure façon de favoriser l'indépendance est de créer un environnement sûr, notamment en installant des mains courantes, des revêtements de sol antidérapants, des meubles solides, de bonnes serrures aux portes et aux fenêtres, etc. Il ne faut pas oublier qu'en vieillissant, les personnes atteintes de démence deviennent plus frêles physiquement et ont donc besoin d'une protection plus poussée.

Cependant, les donneurs de soins doivent aussi se méfier de la surprotection. La nature et le rythme des changements qui accompagnent la démence varient énormément d'un individu à l'autre. Le risque de traumatisme physique est souvent moins grand que le risque de traumatisme



pas toute la solution, non plus qu'un milieu sûr et sécuritaire peut à lui seul résoudre tous les problèmes qu'amène la démence. Il faut aussi des programmes et des activités en permanence pour que les personnes atteintes de démence aient une qualité de vie acceptable. Néanmoins, la conception est un facteur clé qui relie les trois grands volets de la résidence: l'environnement, la programmation et la qualité de vie.

Concevoir des immeubles neufs ou en adapter des anciens

Même si rien ne saurait remplacer une attention constante et soigneuse de la part des donneurs de soins, certaines caractéristiques de la résidence, parfois très simples, peuvent aider à gérer les problèmes de la démence et à favoriser l'autonomie des résidants. Certains éléments doivent être planifiés au stade de la conception et aménagés lors de la construction du bâtiment; d'autres sont des choses très simples qu'on peut facilement ajouter à un appartement ou à une maison pour faciliter la vie à la fois des personnes atteintes de démence et des donneurs de soins. Convenablement conjuguées, les caractéristiques architecturales et les considérations de gestion énumérées ci-dessous peuvent produire un cadre résidentiel adapté, agréable et fonctionnel pour les personnes atteintes de démence. On peut les considérer comme une liste de contrôle pour la conception de logements neufs ou l'adaptation de bâtiments existants pour les personnes atteintes de démence. Il ne faut toutefois pas oublier que les besoins et les circonstances des personnes atteintes de démence varient énormément et peuvent évoluer très rapidement; il convient donc que les donneurs de soins décident eux-mêmes quelles mesures sont appropriées et quelles dépenses sont justifiées. Ils doivent aussi consulter les autorités locales compétentes avant de faire des changements. Il doivent s'assurer que les modifications proposées ne susciteront pas de dangers ou d'entorses à la sécurité et qu'elles sont conformes aux codes et normes du bâtiment ainsi qu'aux règlements de sécurité et de prévention des incendies en vigueur.

CONCEVOIR EN FONCTION DE LA DÉMENCE

Problèmes clés

- **La tendance à se promener et à errer.**
- **La tendance à fouiller partout.**
- **La confusion et les pertes de mémoire.**
- **Difficultés relatives aux activités de la vie quotidienne (p. ex. prendre son bain, manger).**
- **Problèmes de sécurité, notamment les chutes.**

Principes de conception clés

- **Des sorties offrant de discrètes garanties de sécurité.**
- **Des corridors où l'on peut aller et venir.**
- **Des chambres privés et de petits espaces où les résidants peuvent s'asseoir et être seuls.**
- **Un cadre résidentiel qui donne l'impression d'une maison.**
- **Des soutiens qui permettent aux résidants de conserver leur indépendance.**
- **Des sons, des odeurs, des couleurs et des vues faciles à comprendre.**
- **Des espaces communs multiples et diversifiés.**
- **Des espaces extérieurs adjacents sûrs et planifiés.**

Assurer la sécurité

Les donneurs de soins s'inquiètent de la sécurité des résidants. Feront-ils une chute? Se blesseront-ils sur un meuble? En général, tout ce qui favorise la sécurité contribue à l'autonomie des personnes atteintes de démence. Plus l'environnement est sûr, plus les donneurs de soins seront portés à laisser les résidants se promener tout seuls et faire des choix indépendants et plus ces résidants seront indépendants et heureux. En général, donc, la meilleure façon de favoriser l'indépendance est de créer un environnement sûr, notamment en installant des mains courantes, des revêtements de sol antidérapants, des meubles solides, de bonnes serrures aux portes et aux fenêtres, etc. Il ne faut pas oublier qu'en vieillissant, les personnes atteintes de démence deviennent plus frêles physiquement et ont donc besoin d'une protection plus poussée.

Cependant, les donneurs de soins doivent aussi se méfier de la surprotection. La nature et le rythme des changements qui accompagnent la démence varient énormément d'un individu à l'autre. Le risque de traumatisme physique est souvent moins grand que le risque de traumatisme

CONSEILS DE SÉCURITÉ

Les principes généraux de sécurité qui suivent s'appliquent à tout genre de logement et devraient être rigoureusement observés. Toutefois, certains aspects s'appliquent particulièrement aux résidences des personnes atteintes de démence. Il faut se rappeler que ces personnes requièrent un certain niveau de stimulation. On tâchera d'assurer un certain équilibre entre le besoin de variété et d'intérêt dans le milieu et l'importance d'éviter les éléments susceptibles de déranger les occupants, de les troubler et de leur faire courir des risques.

Mesures de sécurité générales

- **À proximité d'un téléphone situé dans un endroit central, afficher les numéros de téléphone des services d'urgence comme le médecin, la police, les pompiers, l'ambulance et ceux de membres de la famille ou de voisins pouvant leur venir en aide au besoin. Inscrire les données en grosses lettres pour que l'occupant, s'il le faut, puisse les lire sans ses verres.**
- **Afin de prévenir les chutes, bien fixer les tapis au sol avec du ruban adhésif et réparer les moquettes endommagées.**
- **Déplacer des appareils ménagers, au besoin, pour que les cordons d'alimentation électrique ne traversent pas les corridors. Sinon, les fixer au sol avec du ruban adhésif.**
- **Faire en sorte que des extincteurs d'incendie soient à portée de la main.**
- **Poser des avertisseurs de fumée dans toutes les zones nécessaires et remplacer les piles régulièrement.**
- **Ne pas surcharger les prises de courant.**
- **Réparer les fils électriques usés.**
- **Disposer les meubles de manière qu'ils ne touchent pas aux radiateurs pour ainsi éviter les incendies accidentels.**
- **Poser des cache-radiateurs, isoler les tuyaux d'eau chaude et retirer les appareils de chauffage d'appoint.**
- **Abaisser la température de l'eau chaude au dessous de 49°C (120°F) afin de prévenir les brûlures.**
- **Poser des capuchons de prise de courant pour protéger les occupants contre les chocs électriques.**
- **S'il y a une piscine, installer une clôture tout autour.**

psychologique découlant du fait de priver prématurément le malade de la liberté de jouir des facultés qui lui restent. La clé d'une bonne protection est une évaluation constante pour mesurer les changements et y réagir à mesure qu'ils se produisent.

Lorsqu'on veut créer un milieu sûr, le plus difficile est de réaliser un juste équilibre entre la sécurité et le caractère résidentiel. Il y a une myriade de compromis possibles, en fonction des circonstances particulières de chaque cas. Il ne faut pas perdre de vue le principe suivant: même les maisons relativement sûres comportent plus de risques que le milieu institutionnel traditionnel; toutefois, les facteurs thérapeutiques peuvent presque certainement compenser ces dangers. Un des principes sous-jacents de l'environnement résidentiel, applicable tout autant au cadre physique qu'au programme de soins, est que les risques sont partagés par les donneurs de soins, les membres de la famille et les personnes atteintes de démence.

Considérations de sécurité liées à la démence

L'environnement devrait se modifier au rythme des capacités. Les personnes atteintes de démence peuvent perdre le sens de l'équilibre. Elles peuvent aussi se traîner les pieds ou se pencher par en avant et regarder à terre. Ces comportements augmentent les probabilités de chutes. Chez les vieillards — et la plupart des personnes atteintes de démence sont vieilles — les chutes causent souvent des fractures. Les mesures suivantes ne sont pas nécessaires partout, mais tous ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de démence devraient se poser les questions suivantes et prendre les mesures qui s'imposent.

Le malade est-il facilement confus et troublé?

La somme de stimulation dans l'environnement peut être en jeu. En général, les petits objets familiers sont un réconfort pour les personnes atteintes de démence. Toutefois, si les ornements et décorations deviennent encombrants et source de confusion, il faut en éliminer une partie. En particulier, examinez les chemins de circulation et assurez-vous qu'ils sont libres d'encombrements inutiles. Examinez aussi l'éclairage et le niveau de bruit, deux facteurs qui peuvent contribuer à la confusion ou à l'anxiété. Il faut trouver le juste équilibre entre trop et trop peu de stimulation.

Le malade est il instable sur ses pieds ou manque-t-il d'équilibre?

Veillez à ce que les chaises sur lesquelles il pourrait s'appuyer soient assez solides pour supporter son poids sans se renverser. Autrement, au besoin, il pourrait être utile de prévoir une canne ou un déambulateur (marchette), car ces aides accroissent l'autonomie sans risque de blessure. Des mains courantes dans les corridors, des bandes antidérapantes dans les escaliers ou, dans les cas extrêmes, un monte-escalier ou des rampes (à l'avant et à l'arrière de la maison) pourraient être utiles aux personnes frêles ou instables. Si le malade a tendance à frapper les meubles, on matelassera les coins ou on éliminera les meubles bas (tels les tables à café et les tabourets). Les malades très instables pourraient avoir besoin d'un fauteuil roulant ou d'un accompagnateur. La manque

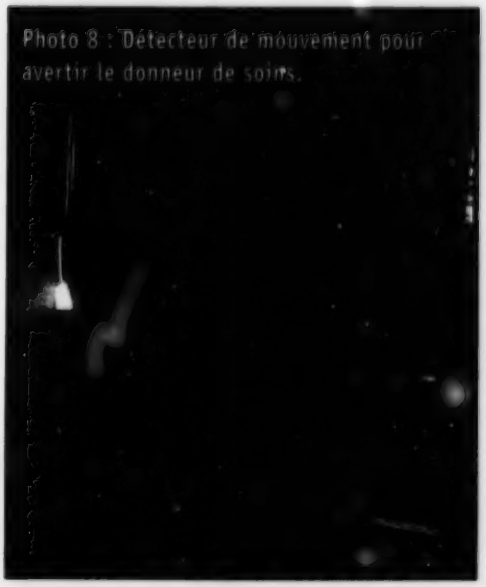


Photo 8 : Détecteur de mouvement pour avertir le donneur de soins.

d'équilibre est particulièrement préoccupant dans la salle de bain; des tapis antidérapants ou des barres d'appui pourront être nécessaires. Si la baignoire pose un problème de sécurité, on peut utiliser une chaise de douche ou de baignoire.

Le malade est-il sujet à l'errance?

Il ne faut pas oublier que l'errance a un but thérapeutique et qu'il faut trouver des moyens et des lieux pour permettre ce comportement. Cependant, si certaines parties de la maison sont particulièrement dangereuses (p. ex. le grenier et la cave), il faut songer à poser des serrures. Au besoin, on verrouillera les portes de sortie pour empêcher le résidant de quitter la maison seul. Il faut éviter les serrures automatiques qui peuvent bloquer des gens à l'extérieur (on pourrait cacher une clé en prévision de cette éventualité).

Le malade erre-t-il la nuit?

Dans ce cas, il pourrait être utile de poser des veilleuses dans les corridors et le salles de bain. Si l'état du malade est tel qu'il ne peut pas le lever seul sans danger, on peut installer un détecteur de mouvement pour avertir le donneur de soins que le malade est debout ou qu'il veut quitter la maison. On peut aussi placer une barrière pour prévenir les chutes dans les escaliers.

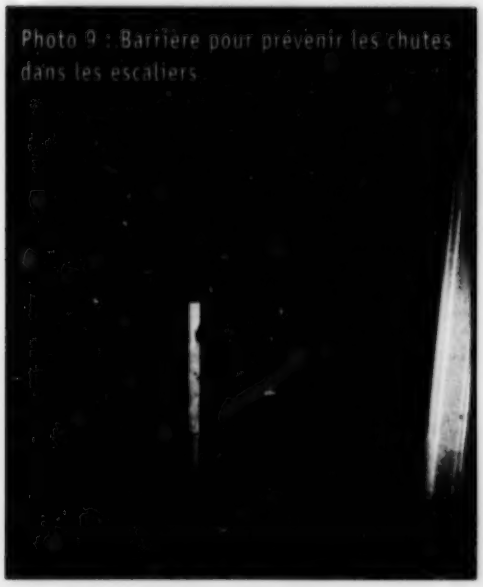


Photo 9 : Barrière pour prévenir les chutes dans les escaliers

Le malade risque-t-il d'allumer la cuisinière et de l'oublier?

Il faut y penser à deux fois avant de décider d'aménager des cuisines dans les appartements privés; on peut aussi veiller à ce que la cuisinière puisse facilement être débranchée, ou enlever les boutons pour la rendre inutilisable.

Est-ce que le malade fouille dans les tiroirs et les placards?

Si vous craignez un incendie accidentel, mettez les allumettes sous clé ou dans un endroit difficile à atteindre; faites de même pour les médicaments.

Le malade risque-t-il de se blesser avec des objets tranchants ?

Placer les petits appareils, les outils de cuisine et les produits de nettoyage sous clé ou hors de portée. S'il risque de se couper en se rasant, songer au rasoir électrique (mais peut-être pas au risque de l'irriter s'il s'est rasé avec une lame toute sa vie).

Le malade est-il fumeur?

Prévoir de grands cendriers profonds pour les personnes atteintes de démence qui continuent de fumer, ce qui pourrait empêcher la cigarette de tomber à côté et de causer un incendie. Si possible, permettre la cigarette uniquement dans des secteurs sans moquette avec des chaises non rembourrées.

Y a-t-il plus d'un donneur de soins?

Les téléphones cellulaires et les téléavertisseurs peuvent permettre de garder le contact.

Sorties

Les personnes atteintes de démence ressentent souvent un fort besoin de marcher, même si elles ne savent pas où elles vont; c'est ce qu'on appelle « l'errance ». Il est important de comprendre qu'elles errent pour des raisons légitimes, même si ce n'est que pour se tenir occupées ou pour faire de l'exercice. Elles peuvent même avoir un but — même si elles ne savent pas ce que c'est. Peut-être sont-elles à la recherche de quelque chose ou réagissent-elles à un besoin qu'elles ne sauraient ni nommer ni comprendre. Il est utile de comprendre un comportement pour mettre au point des stratégies pour le prévenir s'il présente un danger pour le malade.

Les personnes atteintes de démence souffrent de la perte de la mémoire à court terme. Elles ont de la difficulté à se souvenir de ce qu'elles ont vu ou entendu dans un passé récent. Par exemple, elles peuvent oublier le message qu'elles viennent de prendre au téléphone ou ne pas pouvoir revenir sur leurs pas. Celles qui s'éloignent seules de la maison risquent fort de se perdre, ce qui est une dure expérience pour toutes les personnes en cause : la personne confuse, qui tend à s'agiter, pour les donneurs de soins ou pour les passants qui s'inquiètent. Par ailleurs, transformer la maison en forteresse peut aussi être une source d'agitation.

Cela étant dit, pour des raisons de sécurité, les personnes atteintes de démence qui risquent de se perdre ne devraient pas sortir seules. Parce qu'elles ne reconnaissent pas la signification d'un objet, ces personnes peuvent tenter de quitter les lieux par un moyen inadapté. Par exemple, en regardant dehors, elles peuvent décider de sortir par le fenêtre du rez-de-chaussée. À moins que les sorties ne soient bien bloquées, les donneurs de soins doivent surveiller de près les personnes atteintes de démence.

Moyens d'empêcher le malade de sortir

Restreindre l'ouverture des fenêtres

Si c'est absolument nécessaire, vous pouvez empêcher les fenêtres d'ouvrir de plus de 20 centimètres (si le code de prévention des incendies le permet), en posant des loquets de même que des dispositifs solides pour bloquer les fenêtre. Ou alors, posez (ou faites poser par le fabricant) une tringle de plastique pour empêcher une fenêtre coulissante d'ouvrir de plus de 20 centimètres; la tringle s'enlève facilement en cas d'incendie.

Rendre les portes difficiles à ouvrir pour les personnes atteintes de démence

On rendra plus complexe la tâche d'ouvrir les portes de sortie en posant deux verrous ou loquets qui doivent être poussés en même temps (sauf sur les sorties d'incendie) ou une serrure à combinaison (dont il faut se souvenir).

Maquiller les sorties

Dans beaucoup de maisons « normales », les portes de sortie (avant et arrière) se distinguent des autres par des fenêtres ou des fenêtres latérales, des ferrures spéciales et souvent une décoration qui annonce : « Par ici la sortie! » Ces messages poussent les personnes atteintes de démence à vouloir sortir; si on les en empêche, elles pourraient s'énerver. Faites en sorte que les portes et le fenêtres aient moins l'air de sorties. Maquillez les sorties en portes intérieures menant à des chambres ou à l'aire commune.

Faire ressortir les portes intérieures

Pour détourner l'attention des personnes atteintes de démence des portes de sortie, rendez les portes non dangereuses — celles qui mènent à des secteurs sûrs — plus attirantes : ajoutez des fenêtres, posez des rideaux, mettez des panneaux de signalisation, des décorations voyantes et peinturez les portes de couleurs vives pour attirer l'attention. Laissez ces portes ouvertes pour que les personnes atteintes de démence puissent voir et entendre les activités de l'autre côté de la porte et satisfaire leur curiosité.

Rendre la porte du jardin attrayante

La porte d'un jardin bien clos peut servir à attirer les résidants et réduire le nombre de tentatives de fuite. Déguisez-la en porte d'entrée au moyen de fenêtres, de fenêtres latérales, d'une serrure et de tous les accessoires ordinaires d'une porte d'entrée. Certains résidants pourraient commencer à l'appeler « la porte d'entrée » et demander qu'on l'ouvre pour qu'ils puissent aller se promener. Si la porte ressemble aussi à une porte d'entrée vue du jardin, elle dirigera tout naturellement les résidants vers l'intérieur.

Éviter les ferrures voyantes et attirantes

Pour des raisons mal connues, les résidants atteints de démence n'oublient pas ce que signifient les ferrures des portes : elles disent bien haut « tournez ou poussez ici et la porte s'ouvrira ». Même les barres de poussée à hauteur de ceinture — celles que nous avons appris à connaître à l'école — sont des invitations à sortir. Si la réglementation le permet, remplacez ces ferrures par d'autres dispositifs qui jouent le même rôle, mais sont discrètement cachés dans le cadre de porte. Une autre solution est une petite boîte placée au-dessus du cadre de porte et contenant un fort aimant qui tient la porte fermée. Dans les deux cas, lorsque l'alarme d'incendie se déclenche, la porte s'ouvre automatiquement pour des raisons de sécurité.

Poser des serrures à clavier

Les serrures codées à clavier ne laissent sortir que ceux qui connaissent la combinaison et peuvent s'en souvenir. En cas d'incendie, les portes devraient s'ouvrir automatiquement. Installez le clavier à quelque distance de la porte et, si possible, camouflez-le ou cachez-le dans le mur.

Poser des timbres électroniques sur les portes de sortie

Posez un timbre qui avertit le donneur de soins lorsqu'une porte de sortie s'ouvre. Placer aussi une sonnette à l'extérieur de sorte qu'un résidant qui aurait fugué puisse se faire entendre.

Photo 10 : Des serrures à clavier dans la plate-bande permettent un contrôle discret.

Les composantes d'un milieu de soutien

Le but est de créer un logement qui rendra plus facile aux personnes atteintes de démence de vivre une vie satisfaisante et d'être le plus autonomes possible le plus longtemps possible. Au concret, cela signifie qu'il faut constamment faire l'équilibre entre les coûts qui découlent de trop peu de liberté et de stimulation et le dérangement et l'anxiété qui surviennent lorsqu'il y en a trop. Cela signifie

Photo 11 : Un clavier caché par la décoration.

aussi évaluer constamment l'environnement pour s'assurer qu'il correspond — et continue de le faire — à l'état de la personne atteinte de démence. Un milieu de soutien comprend les cinq composantes suivantes :

- des chemins sûrs pour aller et venir;
- des zones fonctionnelles distinctes;
- la familiarité;
- des indices;
- la simplicité.

Des chemins sûrs pour aller et venir

Les personnes atteintes de démence ont un fort désir de marcher et bien qu'elles errent souvent sans idée claire de leur destination, cette activité est généralement bénéfique, tant sur plan physique que sur le plan mental. Il faudrait donc leur offrir des lieux où elles puissent errer librement et sans danger.

Créer un réseau de corridors

Les concepteurs devraient prévoir un réseau de corridors en boucles passant par les zones communes et évitant les impasses.

Photo 13 : Objets orientants le long d'un chemin de circulation.

Photo 12 : Un jardin thérapeutique à Sedgewood Commons, Falmouth (Maine)

Faciliter la localisation

Les personnes atteintes de démence qui marchent dans un corridor n'ont pas toujours une idée très nette d'où elles sont ni d'où elles vont. Elles savent qu'elles sont « quelque part » et qu'elles vont « quelque part », mais elle n'ont pas de plan cognitif de leur environnement. Des cadres au mur et des objets placés le long des chemins de circulation leur donneront une impression de localisation et de bien être. Des objets orientants — peintures, fenêtres, jardinières, lampes et panneaux de signalisation placés d'une façon ordonnée — peuvent être très calmants, surtout si un certain nombre d'objets semblables ou apparentés sont groupés pour créer une série d'impressions lorsque le résidant passe d'une « lieu » facile à reconnaître à un autre.

Des chemins évidents entre la chambre, la salle de bain, les zones communes et la cuisine

Quel que soit la nature du logement (chambre individuelle, appartement ou maison), il faut que les chemins entre les diverses zones du logement soient aussi dégagés et aussi droits et évidents que possible. Sans cela, même le milieu le plus simple peut être une source de confusion, de désorientation, d'irritation et de chutes pour une personne atteinte de démence.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

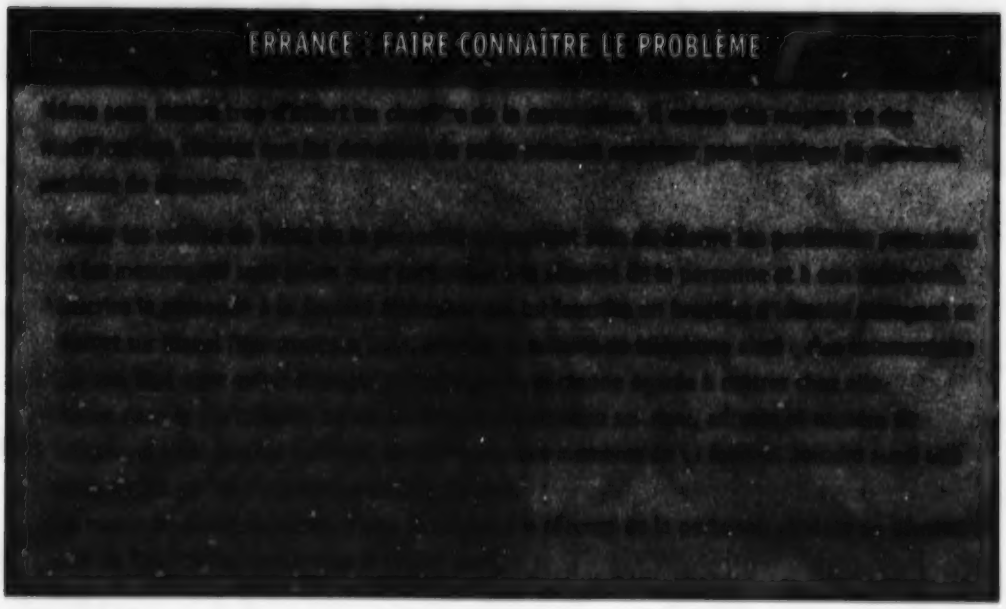
Créer des destinations visibles

Les personnes atteintes de démence ont du mal à se souvenir d'où elles sont, et encore plus à se rappeler où elles vont. Par exemple, on dira à une résidante : « Marie, allez donc à la cuisine au bout du corridor .» Marie s'engagera dans le corridor dans la bonne direction, mais il y a toutes les chances qu'elle oubliera où elle s'en va longtemps avant d'y arriver — à moins que la cuisine ne soit constamment en vue. Les zones communes doivent être bien visibles au bout des chemins de circulation pour aider les personnes atteintes de démence à s'orienter par rapport à des destinations évidentes.

Créer des endroits pour faire demi-tour

Lorsque les personnes atteintes de démence arrivent au « cul-de-sac » au bout d'un corridor ou d'un chemin de circulation, elles y restent souvent immobiles, faisant face dans la même direction. À moins de faire demi-tour, elles n'ont aucune idée de ce qui est derrière elles et ne ressentent pas le besoin de trouver une autre destination. Il s'agit de les encourager à tourner. Mettez quelque chose - une statue, un cadre ou un banc — au bout de chaque chemin de circulation pour encourager à faire demi-tour. On peut aussi mettre une fenêtre dans le mur latéral : le résidant se tournera naturellement et verra ce qui est derrière lui. Aussi, on peut placer les espaces communaux, comme les salles de séjour et les cuisines, au bout des corridors; la façon dont ces espaces sont utilisés portera les résidants à remarquer le chemin de retour vers une autre destination.

Photo 14 : Destination visible au bout du corridor



Créer des destinations visibles

Les personnes atteintes de démence ont du mal à se souvenir d'où elles sont, et encore plus à se rappeler où elles vont. Par exemple, on dira à une résidante : « Marie, allez donc à la cuisine au bout du corridor. » Marie s'engagera dans le corridor dans la bonne direction, mais il y a toutes les chances qu'elle oubliera où elle s'en va longtemps avant d'y arriver — à moins que la cuisine ne soit constamment en vue. Les zones communes doivent être bien visibles au bout des chemins de circulation pour aider les personnes atteintes de démence à s'orienter par rapport à des destinations évidentes.

Créer des endroits pour faire demi-tour

Lorsque les personnes atteintes de démence arrivent au « cul-de-sac » au bout d'un corridor ou d'un chemin de circulation, elles y restent souvent immobiles, faisant face dans la même direction. À moins de faire demi-tour, elles n'ont aucune idée de ce qui est derrière elles et ne ressentent pas le besoin de trouver une autre destination. Il s'agit de les encourager à tourner. Mettez quelque chose - une statue, un cadre ou un banc — au bout de chaque chemin de circulation pour encourager à faire demi-tour. On peut aussi mettre une fenêtre dans le mur latéral : le résidant se tournera naturellement et verra ce qui est derrière lui. Aussi, on peut placer les espaces communaux, comme les salles de séjour et les cuisines, au bout des corridors; la façon dont ces espaces sont utilisés portera les résidants à remarquer le chemin de retour vers une autre destination.

Photo 14 : Destination visible au bout du corridor.

ERRANCE : FAIRE CONNAÎTRE LE PROBLÈME

Même sans mettre trop d'effort au chapitre de la conception, il existe des moyens et des modifications simples que les donneurs de soins peuvent employer pour protéger la personne atteinte de démence.

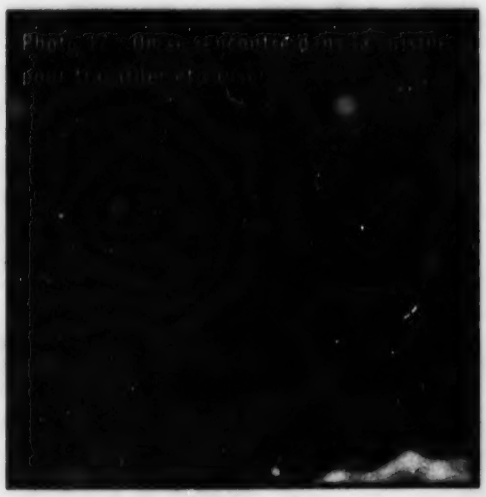
- **Aviser les voisins de l'état de la personne en prenant soin de décrire les problèmes potentiels et les mesures qui sont prises pour contribuer à la sécurité de la personne et à son autonomie.**
- **Inscrire la personne à la Société Alzheimer qui lui fournira un bracelet d'identité attrayant et discret sur lequel figureront ses nom, adresse et numéro de téléphone ainsi qu'un commentaire sur son état pour qu'un étranger puisse aider la personne égarée à rentrer chez elle.**
- **Placer dans le portefeuille ou les poches de la personne ses nom, adresse et numéro de téléphone ainsi que les numéros de téléphone des membres de sa famille. Joindre aussi une note sur les pertes de mémoire de la personne.**
- **Se munir de plusieurs copies d'une photographie récente de la personne atteinte de démence afin de faciliter les recherches si elle se perd.**

Des zone fonctionnelles distinctes

Les personnes atteintes de démence habitant des résidences collectives passent presque tout leur temps dans la résidence et ensemble. Lorsqu'on planifie les zones communes dans une maison ou un logement collectif, il importe donc de prévoir le plus grand nombre possible de « salles communes » qui caractérisent une maison traditionnelle, comme une cuisine-salle à manger, une salle de séjour et un coin détente. Ces pièces déclenchent des souvenir profonds de la maison et sont des indices du comportement approprié pour les personnes atteintes de démence. Ces pièces satisfont aussi un besoin de diversité, ce qui diminue l'ennui et l'agitation; c'est pourquoi il est essentiel que la résidence compte au moins deux espaces communaux différents, sinon trois : salle à manger, salle de séjour, peut-être une salle d'activités ou de télévision. Si les zones communes se distinguent par la taille, l'éclairage, les finis et les meubles, il sera plus facile pour les personnes atteintes de démence de les reconnaître et de se rappeler les sentiments et les émotions qui sont associés à chacune.

La valeur thérapeutique des tâches ménagères

Les autres locaux communaux dans les résidences collectives — par exemple la salle de lessive ou la cuisine ou d'autres pièces — sont généralement les lieux où l'on se rencontre pour causer et travailler. Les activités saines comprennent la vaisselle, le lavage de l'auto ou le balayage. La salle de lessive, en particulier, avec ses odeurs et ses expériences tactiles particulières, est souvent associée à des choses agréables. En outre, verser le savon, démarrer la machine et ensuite plier le linge propre sont des habiletés simples qui rappellent aux personnes atteintes de démence qu'elles ont toujours la maîtrise de leur vie.



Familiarité

Chacun a besoin d'un lieu où se retirer régulièrement pour échapper aux pressions de l'interaction sociale. Ce besoin est d'autant plus fort chez les personnes atteintes de démence qu'elles ont de la difficulté à supporter la constante stimulation de la vie collective. Un bon moyen de rendre l'environnement compréhensible aux personnes atteintes de démence — et donc de prévenir le manque de collaboration, l'anxiété, l'agitation et la colère — est de donner à la résidence l'apparence d'une maison. Cela signifie offrir une certaine somme d'individualité et d'intimité dans un cadre rempli de meubles et d'objets familiers. Cela signifie aussi des décorations, un éclairage, des textures et des finis qui font penser à « la maison ». Les moquettes là où elles conviennent, des parquets de bois ou de carreaux ressemblant à du bois, des carreaux sans reflets et antidérapants dans la cuisine et un papier peint décoratif peuvent aider la personne souffrant de démence à se sentir chez elle et à se rappeler les comportements qui conviennent à chaque pièce.

Des retraites tranquilles

Prévoir plusieurs zones tranquilles et privées dans les espaces communs — une alcôve avec un fauteuil dans le coin ou un fauteuil donnant sur une fenêtre — où les résidants puissent être seuls. Les membres de la famille peuvent aussi utiliser ces espaces retirés pour des visites.

Salle de répit pour les donneurs de soins

S'occuper des personnes atteintes de démence exige une attention et une patience de tous les instants. Les donneurs de soins sont eux aussi besoin d'un coin tranquille pour s'y retirer à l'occasion. Prévoir un endroit isolé, inaccessible aux personnes atteintes de démence, où les donneurs de soins puissent se reposer dans interruption.

Encourager les résidants à apporter des meubles personnels, faciles à utiliser

On doit encourager les personnes atteintes de démence, même celles qui ont quitté la maison, à apporter certains de leurs propres meubles. Plus la confusion augmente, plus il importe de s'entourer d'objets de son passé. La familiarité et le confort de leurs propres meubles aident les résidants à garder le contact avec la réalité, à rester calmes et à garder un sentiment de continuité et de dignité. L'environnement peut aider les personnes atteintes de démence à rester autonomes en appuyant leurs points forts.

Un moyen simple de favoriser l'autonomie consiste à choisir des meubles d'où il est facile de se lever : des fauteuils avec des bras, des sofas et des fauteuils suffisamment fermes pour que même les résidants frêles puissent se lever sans aide.

Prévoir des chambres « meublables »

Les chambres et les appartements destinés aux personnes atteintes de démence ne doivent pas être trop grands, mais devraient être disposés de façon à pouvoir être meublés et donner l'impression de vivre dans une maison complète. Si petit et simple soit-il, cet espace doit pouvoir recevoir au moins un lit, une commode et un coin pour s'asseoir. On peut y arriver dans une simple chambre (rectangulaire ou en L) tout aussi bien que dans un petit appartement. En concevant ces espaces, créer au moins deux murs longs (un pour le lit et un pour un petit canapé). Il faut aussi laisser au moins 30 cm (12 po) de mur à côté de la fenêtre afin de créer des coins susceptibles de recevoir des meubles.

Photo 20 : Des appuis de fenêtres larges servent de tablettes qui peuvent être personnalisées.

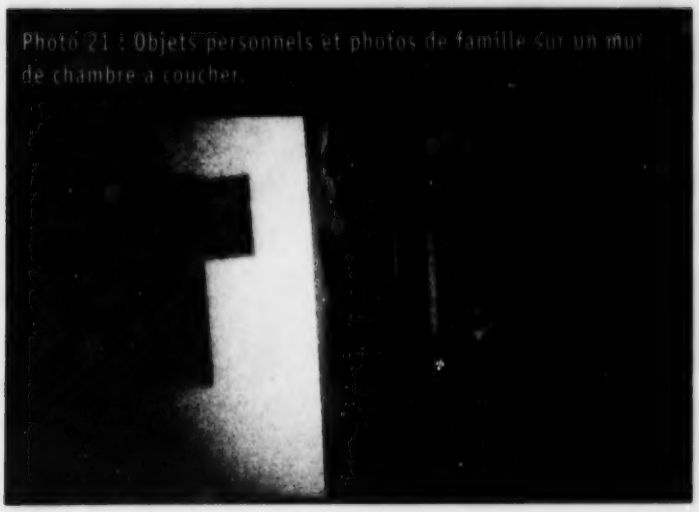


Photo 21 : Objets personnels et photos de famille sur un mur de chambre à coucher.

Prévoir un revêtement de plancher approprié

Les planchers des résidences sont recouverts, selon la pièce, par un matériau tel la moquette ou le bois (dans les chambres à coucher, les salles de séjour et les corridors) et des carreaux de vinyle décorés (dans la cuisine et les salles de bain). Variez le revêtement de plancher des diverses zones pour les définir selon leur fonction. La moquette devrait être résistante aux taches et d'une qualité et d'une texture appropriées. Pour faciliter le nettoyage, on peut utiliser du vinyle anti-taches pour simuler le bois, mais il faut éviter les reflets excessifs.

Habiller les fenêtres comme dans une maison

Rideaux et stores donneront une atmosphère de maison. Il faut toutefois les fixer solidement pour les empêcher de tomber si un résidant en colère ou en perte d'équilibre s'y accroche; s'ils peuvent tomber, il doit être facile de les reposer. Les rideaux peuvent parfois être source de problème, mais ne sont pas nécessairement à éviter. Des stores horizontaux qu'on peut lever hors de portée sont une solution de rechange pratique.

Permettre les objets personnels sur les murs

Les photos de ses petits-enfants, des tableaux familiers, des souvenirs, une pendule murale — autant d'objets qui donnent à la personne atteinte de démence l'impression d'être dans un cadre familier, sûr et réconfortant. Ce sentiment de sécurité favorise à son tour le calme et le bien-être. Il faut s'assurer que ces articles peuvent être accrochés sans endommager les murs. Si les murs sont en placoplâtre, on

peut songer à mettre en place un programme de réparation des dommages au moment du déménagement, ou alors prévoir des cimaises, des bandes d'un matériau durable pouvant recevoir des clous ou une tablette murale pour les souvenirs.

Finis des armoires, des tablettes et des comptoirs

Les comptoirs et les armoires encastrés contribuent à donner l'impression d'une maison. Donner la préférence aux textures et aux couleurs qui créent l'atmosphère souhaitée au lieu de privilégier uniquement la facilité d'entretien. Aussi, même s'il est plus économique que tous les comptoirs soient identiques, utiliser au besoin plusieurs sortes différentes pour différencier l'atmosphère des zones.

Indices

Rendre les chambres accessibles et faciles à reconnaître

Les personnes atteintes de démence doivent pouvoir se retirer facilement dans leur chambre ou leur appartement. Même si les logements sont petits ou partagés, ils devraient être facilement accessibles depuis les zones communes à tout moment de la journée. Trouvez un « indice » permettant à chacun de reconnaître sa chambre — une image, une affiche ou un souvenir qui aidera à distinguer les chambres.

Remplacer les mains courantes par des moulures

Rien ne trahit l'institution comme la main courante, de bois ou de métal, fixée par des supports aux deux murs de chaque corridor. Pour créer une atmosphère résidentielle dans les zones communes et les corridors, prévoir plutôt une moulure assez solide pour supporter le poids d'une personne qui s'y appuie et assez large pour y appuyer toute la paume. On réalisera ainsi le soutien dont ont besoin les résidants sans sacrifier le caractère résidentiel qui réduit l'anxiété chez les personnes atteintes de démence.

Utiliser des meubles résidentiels

Dans les zones communes, il faut satisfaire plusieurs impératifs apparemment contradictoires. Les meubles doivent avoir un caractère résidentiel tout en étant assez solides pour rester debout; ils doivent résister aux liquides en cas d'incontinence et ils doivent être amovibles pour le cas où un donneur de soins serait obligé d'en modifier la disposition.

Photos 22 : Indices permettant de reconnaître sa propre chambre

Photo 23 : Une zone commune avec des meubles résidentiels

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

Simplicité

Choisir un revêtement mural résidentiel

Poser du papier peint ou peindre les murs de façon à suggérer une maison, mais choisir des couleurs unies et des dessins simples n'offrant pas trop de stimulation ou de sources de confusion. Des tableaux et des objets sur les murs aideront à créer un cadre familier à caractère résidentiel.

INDICES FAVORISANT L'ADOPTION DE COMPORTEMENTS APPROPRIÉS

Les personnes atteintes de démence, quand elles errent, ont de la difficulté à savoir où elles se trouvent ou à évaluer les dangers. De plus, elles peuvent oublier l'utilisation que l'on fait de certains endroits ou de certains objets. En leur fournissant des indices, on les aide à utiliser les espaces et les objets de façon sûre et appropriée.

- Coller un ruban adhésif de couleur sur le nez des marches d'escalier ou y appliquer une bande de peinture afin d'éviter les chutes chez les personnes qui ont de la difficulté à percevoir la profondeur.
- Recourir à des signes ou à des images pour identifier les objets - comme la toilette, le lit ou le jardin – et suggérer le comportement approprié.
- Utiliser du ruban réfléchissant sur les planchers et les murs pour indiquer le chemin à suivre.
- Réduire la confusion visuelle en éliminant les surfaces brillantes et reluisantes.
- Placer des autocollants sur les vitres des portes et des fenêtres afin d'éviter que les gens ne s'y cognent.
- Pour prévenir la confusion et les chutes, dégager les voies de circulation ainsi que le centre de chaque pièce afin qu'aucun objet, notamment les meubles bas, ne nuise aux déplacements.
- Ne pas déplacer de meubles à moins que ce ne soit absolument nécessaire, puisque les aménagements familiers rassurent et calment les personnes atteintes de démence.
- Améliorer l'éclairage dans les escaliers, les corridors et les salles de bains pour que les personnes atteintes de démence sachent où elles sont et puissent agir en conséquence.
- Afficher un programme de la journée pour que les gens sachent ce qu'ils vont faire chaque jour, y compris sortir du lit, s'habiller, se nourrir le midi et faire leur toilette, prendre une marche et aller se coucher. Dans les premiers stades de la maladie, les personnes atteintes ont ainsi plus de facilité à prendre une routine quotidienne; le donneur de soins peut aussi utiliser le programme pour orienter d'autres personnes.
- Afficher un calendrier sur un mur que les gens voient souvent et rayer les jours à mesure qu'ils passent. Inscrire les rendez-vous et les activités de telle sorte que les personnes désorientées puissent se servir de ces indices visuels pour retrouver le sens du temps qui passe et la perception des événements qui ponctuent leur vie.
- Poser des horloges dans plusieurs pièces pour aider les personnes atteintes de démence à s'orienter facilement et souvent par rapport aux différents moments de la journée.
- Recourir aux téléphones à composition automatique pour simplifier les communications téléphoniques.

Simplicité

Choisir un revêtement mural résidentiel

Poser du papier peint ou peindre les murs de façon à suggérer une maison, mais choisir des couleurs unies et des dessins simples n'offrant pas trop de stimulation ou de sources de confusion. Des tableaux et des objets sur les murs aideront à créer un cadre familier à caractère résidentiel.

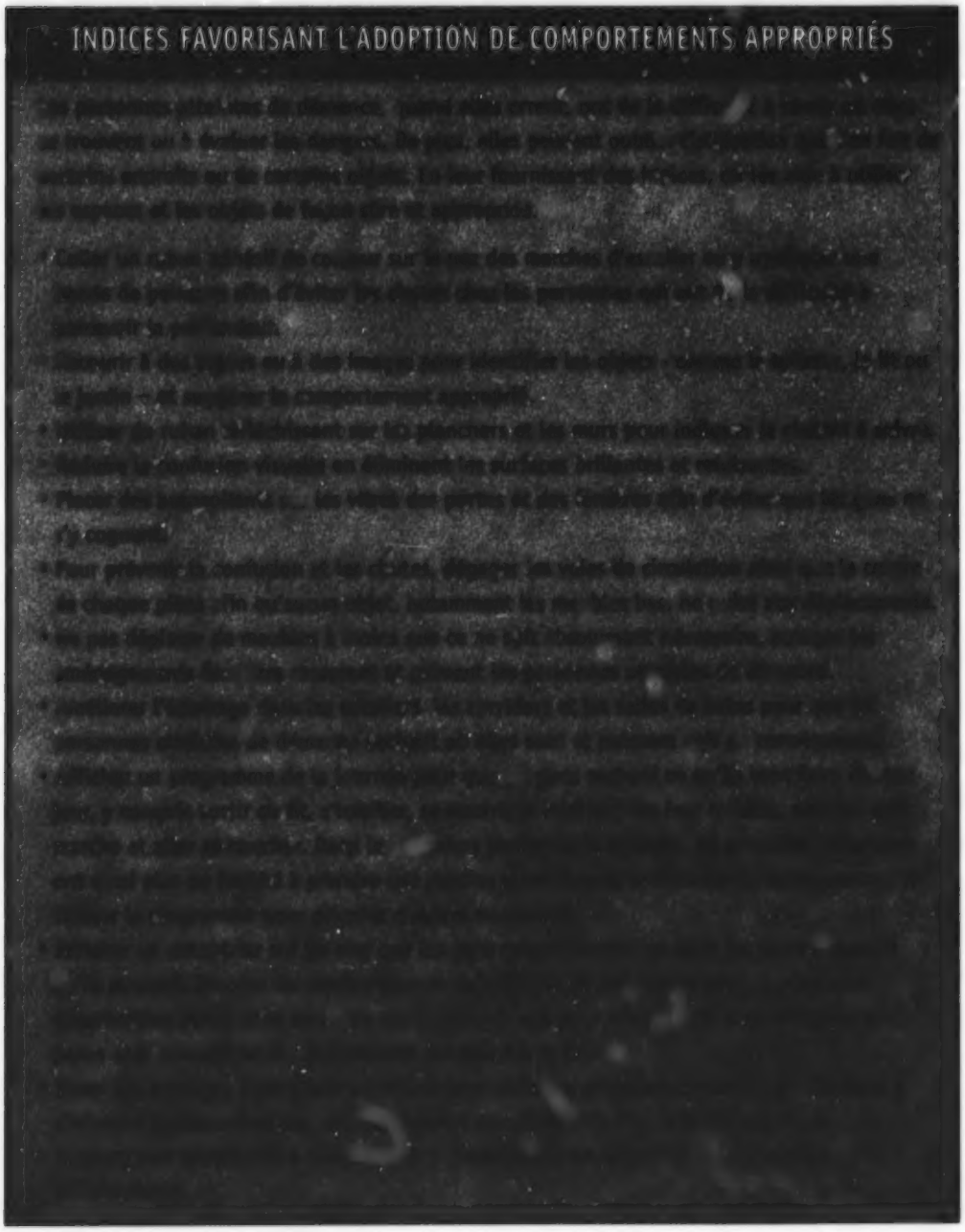


Photo 24 : Un symbole de toilette indique la salle de bain.

Photo 26 : Un bocard quotidien aide les gens à s'orienter.

Photo 25 : Des autocollants en forme de feuilles sur des portes en verre pour empêcher les accidents.

L'incontinence

L'incontinence est fréquente chez les personnes atteintes de démence, est c'est une source majeure d'agitation et de trouble. Prévoir plusieurs toilettes adjacentes aux espaces communs, comme la cuisine et la salle de séjour, en plus de celles qui sont dans les chambres ou les appartements des résidants, peut aider à prévenir les accidents. Les employés devraient rappeler régulièrement aux résidants d'aller à la toilette.

Les petits objets

Le caractère résidentiel des zones commune ne dépend pas que des meubles. Dans toute vraie maison, on est entouré de toutes sortes d'objets familiers, des livres, des lampes, des disques, etc. Prévoir une série d'objets divers pour les zones communes en veillant à ce qu'ils semblent avoir du vécu et appartiennent à une catégorie d'objets familière aux résidants. Certains donneurs de soins se plaignent que ces objets ne font qu'encourager les résidants à « fouiller partout » — comportement caractéristique des personnes atteintes de démence — et il est vrai que les personnes désorientées ont tendance à prendre des objets sur les tables et les tablettes et à les apporter. Où est le mal? Si ce comportement calme le malade, ce n'est pas cher payer que de devoir reprendre des objets dans les chambres privées ou vérifier les poubelles avant d'en jeter le contenu. Prévoir un tiroir où les résidants pourront fouiller à leur aise.

LES PETITS OBJETS : RENDRE LA « FOUILLE » PLUS SÛRE ET PLUS FACILE

Les personnes atteintes de démence n'ont peut-être pas de but lorsqu'elles marchent; de même, elles cherchent souvent quelque chose sans même savoir ce qu'elles cherchent ou, en fait, qu'elles sont en train de chercher. Cette activité est appelée la « fouille ». On peut assurer la sécurité d'une personne qui fouille et prévenir les dommages ou les pertes en procédant comme suit :

- **Limiter le nombre d'endroits où la personne pourra fouiller, de sorte que les objets puissent être facilement retournés à leur place à la fin de la journée.**
- **Garder les effets de la personne au même endroit en tout temps pour qu'elle ne soit pas tentée de fouiller et, aussi, pour qu'il soit facile de ranger les articles déplacés.**
- **Poser des cadenas sur les portes des placards pour prévenir les fouilles non souhaitées.**
- **Ranger les articles précieux ou dangereux dans des endroits verrouillés ou inaccessibles.**
- **Ne pas rendre les fouilles trop difficiles pour les personnes atteintes de démence. Prévoir des tiroirs de commode qui seront faciles à ouvrir et d'autres qui le seront un peu moins, tout en demeurant accessibles.**

Réduire la confusion

Créer un milieu favorable

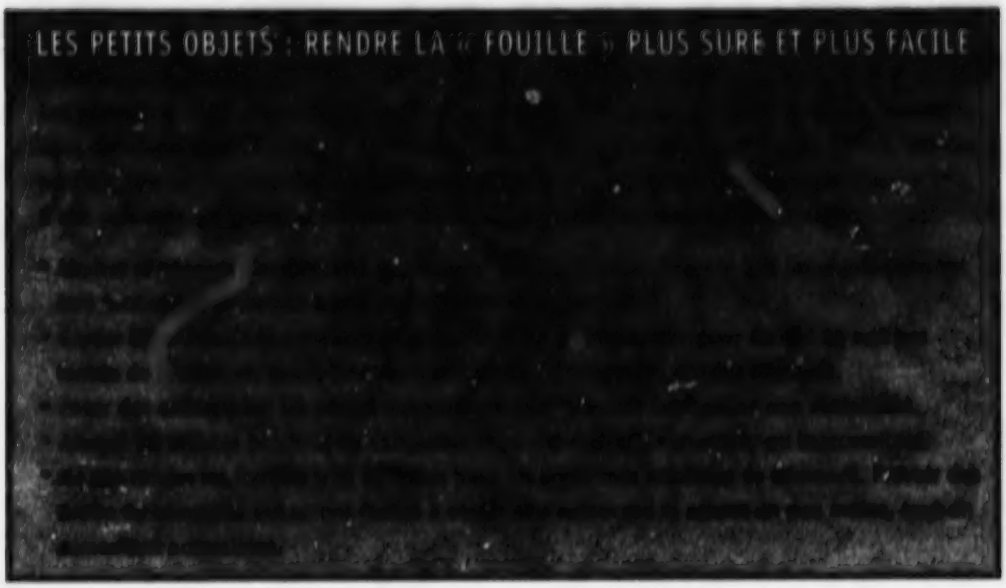
La confusion est le problème central auquel sont confrontées les personnes atteintes de démence. C'est pourquoi une des principales obligations du donneur de soins est de réduire les occasions de confusion, avec la panique et l'anxiété qui s'ensuivent. Heureusement, il existe plusieurs techniques assez simples qui rendront l'environnement plus facile à comprendre pour une personne confuse souffrant de pertes de mémoire.

Prévoir deux placards, un pour le long terme et l'autres pour les besoins quotidiens

Les personnes atteintes de démence ont de plus en plus de difficulté à faire des choix, mais le donneur de soins peut les aider à réussir, par exemple à s'habiller. À mesure que le malade perd la capacité de reconnaître des objets familiers — un pantalon, un soutien-gorge, des sous-vêtements, etc. — les choix deviennent difficiles. S'il y a trop de vêtement dans son placard, une personne atteinte de démence pourrait bien mettre d'abord son pantalon, puis ses sous-vêtements et enfin deux chandails, un par-dessus l'autre. La solution est de minimiser les choix en plaçant les vêtements dans le bon ordre et en fournissant des indices. La présence d'au moins un placard ordonné de façon simple aidera à éviter la confusion et permettra au résidant de se sentir plus compétent. Garder le placard à long terme sous clé et réserver l'autre, non verrouillé, aux vêtements en usage chaque jour.

Utiliser des couleurs contrastantes pour les portes, dans la salle à manger et pour le lavabo et la toilette dans la salle de bain

Les personnes atteintes de démence prennent souvent un objet pour un autre; par exemple, dans la salle de bain, elles ne distingueront pas le lavabo, la toilette et une poubelle blanche. Pour donner des indices du bon comportement et ainsi soutenir le sentiment de dignité du résidant, on trouvera des moyens de rendre ces objets distincts. Une couleur vive sur le mur ou une lunette de couleur vive indiquera la toilette. Pour les hommes, il existe un dispositif qui illumine la cuvette comme une cible. Aussi, pour favoriser l'autonomie, les sièges de toilette doivent être assez hauts pour qu'une personne vieillissante puisse se relever facilement. Il faut certes



Réduire la confusion

Créer un milieu favorable

La confusion est le problème central auquel sont confrontées les personnes atteintes de démence. C'est pourquoi une des principales obligations du donneur de soins est de réduire les occasions de confusion, avec la panique et l'anxiété qui s'ensuivent. Heureusement, il existe plusieurs techniques assez simples qui rendront l'environnement plus facile à comprendre pour une personne confuse souffrant de pertes de mémoire.

Prévoir deux placards, un pour le long terme et l'autres pour les besoins quotidiens

Les personnes atteintes de démence ont de plus en plus de difficulté à faire des choix, mais le donneur de soins peut les aider à réussir, par exemple à s'habiller. À mesure que le malade perd la capacité de reconnaître des objets familiers — un pantalon, un soutien-gorge, des sous-vêtements, etc. — les choix deviennent difficiles. S'il y a trop de vêtement dans son placard, une personne atteinte de démence pourrait bien mettre d'abord son pantalon, puis ses sous-vêtements et enfin deux chandails, un par-dessus l'autre. La solution est de minimiser les choix en plaçant les vêtements dans le bon ordre et en fournissant des indices. La présence d'au moins un placard ordonné de façon simple aidera à éviter la confusion et permettra au résidant de se sentir plus compétent. Garder le placard à long terme sous clé et réserver l'autre, non verrouillé, aux vêtements en usage chaque jour.

Utiliser des couleurs contrastantes pour les portes, dans la salle à manger et pour le lavabo et la toilette dans la salle de bain

Les personnes atteintes de démence prennent souvent un objet pour un autre; par exemple, dans la salle de bain, elles ne distingueront pas le lavabo, la toilette et une poubelle blanche. Pour donner des indices du bon comportement et ainsi soutenir le sentiment de dignité du résidant, on trouvera des moyens de rendre ces objets distincts. Une couleur vive sur le mur ou une lunette de couleur vive indiquera la toilette. Pour les hommes, il existe un dispositif qui illumine la cuvette comme une cible. Aussi, pour favoriser l'autonomie, les sièges de toilette doivent être assez hauts pour qu'une personne vieillissante puisse se relever facilement. Il faut certes

rappeler aux personnes atteintes de démence d'aller à la toilette, mais elle devraient pouvoir se relever toutes seules sans l'aide du donneur de soins.

Les chambres doivent être assez petites pour être pratiques

Il y a un chevauchement entre favoriser l'autonomie des personnes atteintes de démence et tenir compte de leurs facultés mentales. Par exemple une chambre assez petite pour être comprise dans son entier favorisera aussi l'autonomie du résidant. Il sera plus confortable et mieux en contrôle dans une petite chambre qu'il pourra garder lui même en ordre et où il ne sera pas étourdi par une trop grande quantité « d'affaires ».

Prévoir des chambres à une et deux personnes

Chacun doit avoir son territoire pour se sentir calme et en sécurité. Les personnes atteintes de démence n'ont pas toujours les mêmes antécédents et les mêmes préférences. Certaines ont vécu seules pendant de longues années pendant que d'autres n'ont jamais vécu seules. Toutefois, même après plusieurs années dans une collectivité, beaucoup d'entre elles préservent un sentiment de territoire et ont besoin d'un coin bien à elles. Pour tenir compte de toute la gamme des besoins, prévoir des chambres ou des appartements à une et à deux personnes; toutefois, même dans les chambres à deux places, créer un territoire distinct pour chaque résidant.

Technologie de la maison intelligente

On peut maintenant facilement se procurer des panneaux de commande et d'autres dispositifs informatisés programmables, par exemple pour allumer les lumières, faire le café, avertir les donneurs de soins que quelqu'un se déplace dans la résidence et, somme toute, rendre l'immeuble « intelligent ». Ces dispositifs peuvent réduire le risque d'incendie et d'accident. Malheureusement, ils peuvent aussi être des sources de confusion pour les personnes atteintes de démence.

Créer un environnement thérapeutique

Les personnes atteintes de démence sont souvent confuses, mais pas à l'égard de tout ce qui les entoure. Si ce qu'elles voient et entendent leur est familier, elles peuvent s'en accommoder et même en tirer du plaisir. On commet trop souvent l'erreur dans les résidences de tout rendre calme et uni. Le cadre devrait créer assez d'activité pour soutenir l'intérêt des résidants et assurer que

les activités leur soient compréhensibles. Il ne faut pas avoir peur des couleurs et les dessins traditionnels de papier peint sont préférables aux dessins abstraits modernes. La télévision est utile, mais les films sur vidéocassette peuvent être plus satisfaisants.

Penser à l'insonorisation

Les personnes vieillissantes ont de plus en plus de mal à distinguer des voix et d'autres sons dans un environnement bruyant. Les résidants souffrant de démence et de déficit auditif doivent relever un défi encore plus grand dans de telles situations parce qu'ils ne comprennent pas toujours pleinement le sens des mots. Utiliser des matériaux insonorisants dans les zones communes très fréquentées; en particulier, mettre de la moquette sur les plancher de la salle de séjour et sur les murs de la salle à manger, jusqu'à la hauteur de la moulure médiane. Les carreaux de plafond acoustiques n'ont pas un caractère très résidentiel, mais ils sont efficaces.

Simplifier les choix

Les choix multiples — tout un menu dans un restaurant, par exemple — sont beaucoup plus source de confusion que les choix simples (café ou thé?). Parce que les personnes atteintes de démence ont perdu une bonne partie de la « fonction exécutive » du cerveau — la capacité de garder à l'esprit et d'organiser une série de tâches reliées — plus les choix qu'elles ont à faire sont simples, mieux elles pourront fonctionner. Sur le plan de la conception, cela veut dire, par exemple, ne pas offrir plus de deux choix de direction dans un corridor. Dans une chambre à deux personnes, cela pourrait vouloir dire placer les placards et les portes de placards à une certaine distance, et non côte à côte, même si cela faciliterait la construction. Il y a beaucoup de décisions de ce genre à prendre.

Prévoir des veilleuses

Des veilleuses encastrées dans la chambre à coucher, le corridor et surtout sur le chemin de la toilette sont un autre moyen d'aider les gens à comprendre leur environnement.

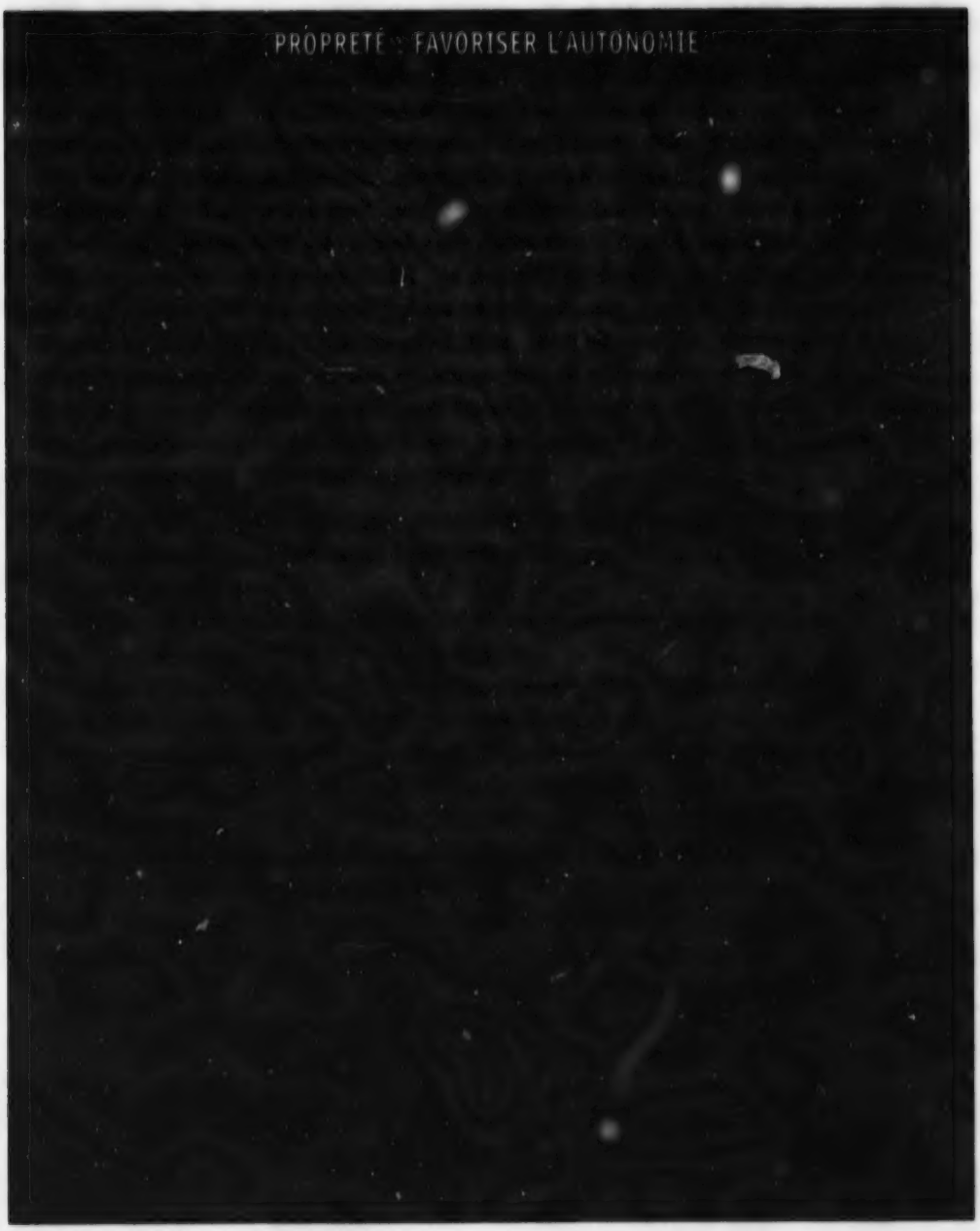
Prévoir un bon éclairage

La perte de l'acuité visuelle due à l'âge s'accompagne, chez les personnes atteintes de démence, d'une incapacité croissante de distinguer et de reconnaître les objets. Un bon éclairage — mais sans éblouissement — peut

aider, surtout dans les zones communes. Prévoir les lumières brillantes qui baignent toute la zone, ce qui réduit les contrastes excessifs entre les zones d'ombre et les zones claires (une des définitions de l'éblouissement). On peut aussi placer des lumières encastrée au plafond et ajouter un éclairage d'appoint là où les résidants pourraient s'asseoir, lire ou se reposer.

Poser des gradateurs de lumière

Tandis qu'un éclairage brillant aide les personnes atteintes de démence à voir et à comprendre leur environnement plus clairement, les gradateurs permettent aux donneurs de soins de moduler et de commander l'intensité lumineuse lorsque la chose est appropriée et thérapeutique, particulièrement le soir, car il



aider, surtout dans les zones communes. Prévoir les lumières brillantes qui baignent toute la zone, ce qui réduit les contrastes excessifs entre les zones d'ombre et les zones claires – une des définitions de l'éblouissement . On peut aussi placer des lumières encastrée au plafond et ajouter un éclairage d'appoint là où les résidants pourraient s'asseoir, lire ou se reposer.

Poser des gradateurs de lumière

Tandis qu'un éclairage brillant aide les personnes atteintes de démence à voir et à comprendre leur environnement plus clairement, les gradateurs permettent aux donneurs de soins de moduler et de commander l'intensité lumineuse lorsque la chose est appropriée et thérapeutique, particulièrement le soir, car il

PROPRETÉ : FAVORISER L'AUTONOMIE

Les personnes qui ont de la difficulté à reconnaître les objets, qui ont des problèmes de motricité ou qui souffrent d'incontinence peuvent avoir besoin d'une attention supplémentaire pour demeurer propres et bien mis. Cependant, les gens n'ont pas tous les mêmes besoins et préférences et il importe d'en tenir compte. Par exemple, le bain peut s'avérer ardu, car il est plus difficile d'entrer dans une baignoire que d'aller sous la douche. Néanmoins, un bain peut être source de familiarité et de confort. Une personne qui éprouve un problème de perception de la profondeur peut être effrayée par une baignoire remplie d'eau, tandis qu'une autre pourrait ne jamais avoir eu à prendre une douche. Ainsi, même s'il est généralement plus facile de composer avec une douche, on fera en sorte de mettre quelques baignoires à la disposition des résidants qui les préfèrent. Certaines adaptations faciles à réaliser à la maison, telles que l'installation d'une douche à main, peuvent aider les personnes atteintes de démence à s'occuper de leur toilette personnelle.

- Dans la mesure du possible, ajouter une salle de bains à un étage qui en est dépourvu afin d'aider une personne incontinente à utiliser la toilette plus facilement dans n'importe quelle partie de la maison.
- Installer une douche à main pour aider les personnes atteintes de démence et leurs donneurs de soins à utiliser la douche facilement.
- Protéger les meubles rembourrés avec des housses en plastique afin de prévenir les dommages causés par les personnes incontinentes et pour aider ces personnes à s'asseoir n'importe où sans crainte. On pourra aussi envisager la possibilité de se procurer du mobilier spécialement conçu et fabriqué pour l'usage des personnes incontinentes.
- Prévoir une chaise percée pour que les donneurs de soins puissent facilement aider les personnes incontinentes dans n'importe quelle partie de la maison.
- Utiliser des nappes en vinyle pour que les petits dégâts aux repas soient faciles à nettoyer.
- Aider les gens qui ont de la difficulté à reconnaître ou à utiliser des ustensiles à manger tout seuls en préparant de la nourriture qui peut se manger avec les mains. Fournir des pailles pour les liquides.
- Utiliser des assiettes en plastique résistantes qui ne peuvent pas être poussées facilement en bas de la table par une personne éprouvant des problèmes de coordination et qui ne se briseront pas si elles tombent par terre.
- Favoriser l'autonomie en fournissant des articles de toilette comme des brosses à cheveux recourbées et des brosses à dents spécialement conçues pour les personnes ayant de légères déficiences motrices.

faut donner l'impression de la nuit qui tombe pour préparer les personnes atteintes de démence à se coucher.

Éviter le désordre visuel

Tout comme un bruit désorganisé, le désordre visuel peut être une source de confusion pour les personnes désorientées : des objets et des meubles disposés de façon aléatoire, des tables en désordre, des cadres accrochés n'importe comment. Éviter le désordre visuel pour que les résidants, en comprenant mieux leur environnement, puissent être plus calmes et avoir une plus grande maîtrise de leur vie.

Photo 31 : Un jardin, avec une cabane d'oiseaux et des jardinières surélevées.

L'extérieur

Il ne faudrait pas s'étonner que des personnes atteintes de démence qui vivent constamment en groupe aimeraient parfois se promener seules à l'extérieur. De plus, le contact régulier avec les saisons et le temps qu'il fait est thérapeutique. Une cour ou un jardin sûr, contigu à la résidence, peut donner un accès sûr et agréable à l'extérieur, surtout si les résidants peuvent s'y rendre librement la plupart du temps. Si un jardin extérieur est impossible — par exemple aux étages supérieurs d'un immeuble d'appartements — les donneurs de soins doivent trouver une solution de rechange, par exemple un endroit proche, au niveau du sol, ou une terrasse sur un toit où les résidants peuvent se rendre régulièrement, accompagnés et dans le cadre d'expéditions planifiées. La plupart des éléments dont nous avons déjà parlé à propos de l'intérieur — tels les zones communes, les chemins de circulation et l'intimité — s'appliquent aussi à la conception des aires extérieures. Si le jardin est totalement protégé, les donneurs de soins ne seront pas obligés d'en restreindre l'usage et les personnes atteintes de démence pourront s'y rendre librement.

Rendre le secteur visible de l'intérieur

L'aire extérieure devrait être visible de l'intérieur, de sorte que les donneurs de soins puissent surveiller les résidants.

Photo 32 : Un jardin, avec des tables et des chaises de patio.

Photo 33 : Une clôture assez haute pour empêcher les fugues

Un clôture élevée

Entourer le jardin d'une clôture trop élevée — 2,1 m (8 pi) est une bonne hauteur — pour que les résidants puissent la franchir.

Verrouiller les barrières, s'il y a lieu

Si le code des incendies le permet, ne pas faire d'ouvertures dans la clôture. S'il doit y avoir une barrière, s'assurer qu'elle puisse être verrouillée, soit de l'extérieur, soit au moyen d'un dispositif électronique.

Éliminer les point d'appuis

La clôture ne devrait pas présenter de points d'appuis qu'un résidant alerte puisse utiliser pour y grimper.

Photo 34 : Une clôture verrouillée

Photo 35 : Un banc de parc constitue un coin ou se retirer

Photo 36 : Un coin ombragé à l'extérieur

Prévoir des retraites isolées

Tout comme les résidants atteints de démence ont régulièrement besoin de s'isoler des personnes avec lesquelles ils vivent à l'intérieur, il doivent pouvoir le faire à l'extérieur. On peut par exemple placer un banc de parc sous un arbre dans un coin de l'espace découvert.

Faire de l'ombre

Surtout en été, les utilisateurs du jardin peuvent préférer l'ombre au soleil. Des arbres, des ombrelles, des treillis ou des clôtures bien orientées peuvent créer des coins d'ombre.

Prévoir des perrons, des cours avant et des cours arrière

Les personnes atteintes de démence ont des souvenirs profonds des éléments physiques d'un jardin qui leur rappellent la maison. Prévoir des perrons, des cours avant et des cours arrière qui leur permettront de comprendre qu'elles sont dehors et d'y prendre plaisir.

Prévoir un jardin

Le fait de planter des légumes et des fleurs dans un jardin fait remonter des souvenirs profonds et garde les personnes atteintes de démence en contact avec le temps qu'il fait et

avec les saisons. Si la chose est possible, prévoir un jardin que les résidants puissent utiliser fréquemment.

Aménager des plates-bandes surélevées et des bancs faciles à utiliser

Des plates-bandes surélevées de 0,6 m (24 po) permettent à des personnes âgées de planter des graines et de cueillir des légumes sans perdre l'équilibre ni se fatiguer indûment. Des bancs dont il est facile de se relever augmenteront aussi leur confort.

Photo 37 : Plates-bandes surélevées dans un jardin-parc

Photo 38 : Une plate-bande surélevée permet de jardiner assis

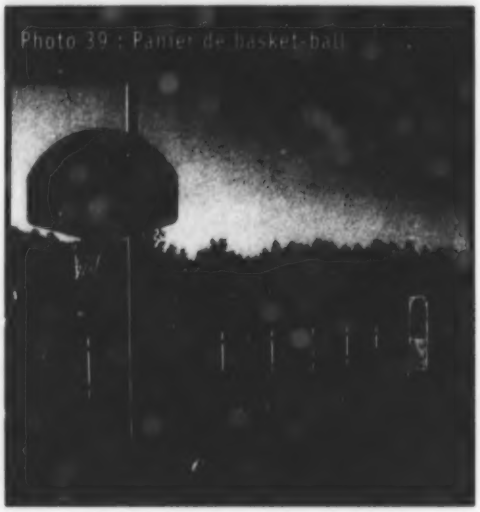


Photo 39 : Panier de basket-ball

Photo 40 : Un sentier commode

Basket-ball, golf et corde à linge

Les résidants peuvent aussi se rappeler avoir pris plaisir à des activités telles envoyer une balle de golf dans un trou ou étendre du linge sur la corde. Un petit nombre des plus culturellement pertinentes de ces activités — comme laver une voiture ou ratisser le gazon — pourraient accroître la valeur thérapeutique de l'aire extérieure.

Photo 41 : Une distinction claire entre le sentier et la cour

Photo 42 : Un point de repère dans un jardin thérapeutique

Prévoir des sentiers

Des sentier permettront aux résidants de faire de l'exercice et d'avoir l'impression d'être maîtres de leur vie. Cependant, pour des résidants souffrant de démence, le manque de clarté du réseau de sentiers peut être source d'irritation et de confusion : les plantations et certains éléments décoratifs, tels un bain d'oiseau ou une tonnelle, délimiteront les sentiers. Ce genre de clarté réduite l'ambiguïté et la confusion qui peuvent agiter les personnes atteintes de démence. Aussi, pour plus de clarté, faites en sorte que le sentier se distingue nettement de la cour ou de la zone cultivée. Mieux les sentiers seront délimités, plus les résidants s'y sentiront autonomes et à l'aise.

Prévoir des raccourcis

Même si les choix compliqués sont source de confusion pour les personnes atteintes de démence, cela ne signifie pas qu'il faut éviter entièrement le défi du choix. On peut notamment prévoir un raccourci du sentier principal vers une destination quelconque, par exemple la porte qui permet de rentre dans la résidence. Si l'angle entre le raccourci et le sentier principal est de 90° plutôt que de 60°, le choix sera clair et sans ambiguïté pour les personnes atteintes de démence.

Des odeurs et des couleurs

Des plantes odorantes et aux couleurs vives, comme des roses, donneront aux personnes atteintes de démence une impression renouvelée de contact avec la nature.

Repères

Des points de repère — une tonnelle, un arbre à fleurs ou quelque autre plante ou ornement — peuvent rendre l'environnement plus facile à comprendre.

Indiquer par où rentrer

À l'extérieur, un des principaux problèmes de la personne atteinte de démence est de savoir par où rentre, surtout s'il y a plus d'une entrée. On réduira la complexité du choix en créant visuellement une entrée unique. On peut le faire par la couleur, un vestibule ou tout autre élément qui dit clairement : « C'est par ici qu'on rentre. »

Chapitre 6 : Nouvelles options de logement

Nous avons présenté au chapitre précédent un catalogue complet d'éléments de conception visant à maximiser les capacités, l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Cette liste est certes un peu utopique, car dans la réalité, il est rare que toutes les bonnes idées puissent être intégrées en un seul ensemble. Les particuliers qui veulent adapter leur maison ou leur appartement aux besoins de personnes souffrant de démence peuvent faire beaucoup, mais ils doivent souvent tenir compte des conditions ou des restrictions budgétaires. En théorie, les concepteurs de logements neufs pourraient intégrer tous les éléments qu'ils désirent, mais eux aussi doivent composer avec des restrictions. Dans des cas concrets, le budget, l'emplacement ou la philosophie du programme peuvent dicter certaines approches, et le concepteur doit aussi faire des compromis entre les divers éléments, décidant lesquels privilégier, lesquels minimiser et lesquels négliger totalement.

Nous présentons dans les pages qui suivent des exemples de l'intégration des principes du logement adapté aux personnes atteintes de démence à des ensembles de logements. Bien que le concepteur ait toujours privilégié certains critères, tous ces exemples correspondent à leur façon aux besoins des personnes atteintes de démence, et chacun illustre les conséquences pratiques des options de planification pour cette population. Les choix présentés ici s'échelonnent entre un appartement adapté et un centre de soins complet pour les personnes atteintes de démence dans un grand village de retraite, en passant par des résidences et foyers collectifs de diverses sortes et illustrent diverses tailles ainsi que les diverses complexités de la vie dans un logement collectif. Nous avons annoté quelques plans pour souligner les divers moyens de tenir compte des besoins des personnes atteintes de démence.

Les exemples présentés ici ne sont pas présentés comme des modèles à suivre. Nous voulons plutôt donner une idée de la gamme des options de logement qu'on commence à offrir aux personnes atteintes de démence, en vue d'intéresser, d'inspirer et d'encourager ceux qui s'efforcent de trouver ou de créer une habitation adaptée à ce segment important et croissant de notre population vieillissante.

Appartement thérapeutique, Toulouse (France)

Cet appartement d'une chambre à coucher a été adapté pour aider un couple âgé, dont un membre souffre de démence, à demeurer chez lui et dans la collectivité. Les adaptations comprennent des dispositifs technologiques (comme des gradateurs et des serrures codées) et des modifications physiques (comme un lien visuel entre les pièces et des dispositifs de protection aux fenêtres).

Ce projet pilote vise quatre objectifs thérapeutiques précis :

- prévenir les accidents;
- diminuer les effets de la démence;
- tenir compte des handicaps physiques;
- créer un climat de bien-être et encourager le contact avec les alentours.

Photo 44 : L'intensité lumineuse est réglable pour compenser la perte de vision.

Photo 43 : Appartement adapté au dernier étage d'un bâtiment existant.

Photo 45 : Une serrure à combinaison prévient les fugues.

Photo 46 : Un panneau vitré entre la cuisine et la salle de séjour permet la surveillance.

La porte d'entrée est munie d'une serrure à combinaison pour empêcher le résidant souffrant de démence de sortir seul. Les accessoires dangereux ont été éliminés, remplacés ou protégés. Chaque fenêtre est munie d'un écran de verre de sécurité pour empêcher le résidant atteint de démence de tomber par la fenêtre. Un robinet thermostatique prévient les brûlures. Les meubles sont stables, sans angles ni arrêtes. Les seuils ont été enlevés, les tapis sont cloués et les surfaces glissantes ont été remplacées pour prévenir les chutes. Des repères de temps et d'espace ont été installés dans l'appartement: pendules et calendriers bien visibles, affiches sur les portes, couleurs vives derrière les barres et les poignées d'appui, dispositions uniformes des meubles et veilleuses. Les pendules qui sonnent et la musique programmée donnent des indices auditifs du passage du temps et de l'horaire des activités. Les photos et les objet familiers disposés dans l'appartement aident le résidant à se sentir à l'aise. Le plan de l'appartement vise aussi à éliminer les obstacles physiques. La toilette est à proximité de la chambre et de la salle de séjour, pour que le résidant incontinent puisse la trouver facilement. Une armoire de la salle de bain cache une poubelle hermétique. Pour encourager une saine alimentation, la cuisine comporte des éléments très visibles et faciles à atteindre et un panneau vitré entre la salle de séjour et la cuisine permet la surveillance. L'intensité lumineuse est réglable dans tout l'appartement, pour compenser la perte de vision. Un divan-lit

Photo 47 : Les fenetres sont en verre de securite et munies d'ecrans.

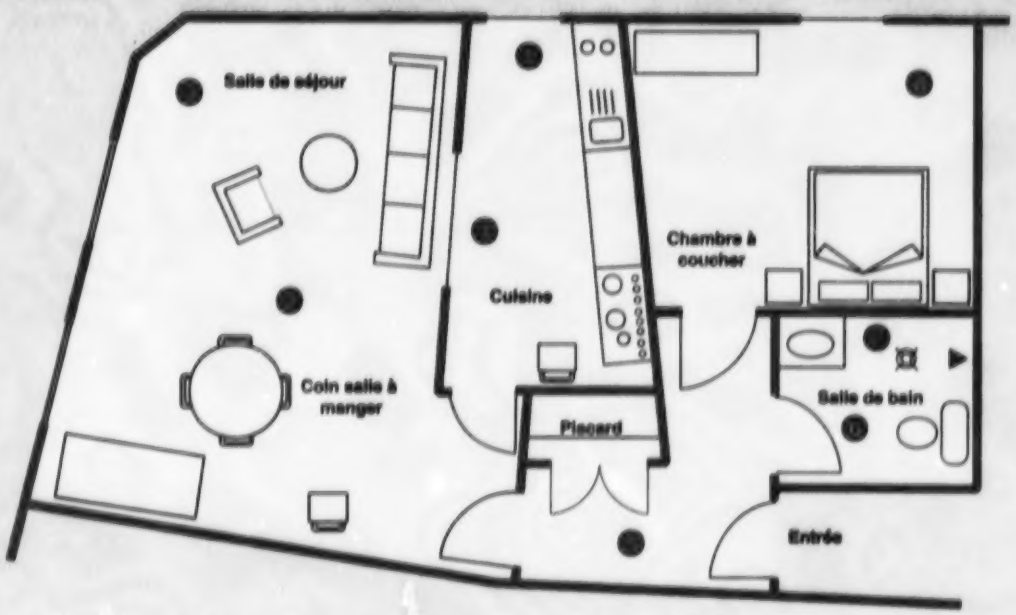
Photo 48 : Les mains courantes facilitent les deplacements.

Photo 59 : Un système d'alarme téléphonique offre un secours rapide en cas d'urgence.

dans la salle de séjour permet au conjoint de dormir si la personne atteinte de démence est agitée; l'insonorisation des murs empêche de déranger les voisins et un système d'alarme téléphonique accroît la sécurité.

Conceptualisé par Patrick Vellas de la Faculté d'architecture et de vieillissement, Université des sciences sociales, Toulouse. Financé par la Fondation IPSEN pour la recherche thérapeutique et par la société de construction Le Patrimoine.

APPARTEMENT THERAPEUTIQUE



1. La fenêtre au bout de la cuisine peut constituer un cul-de-sac et piéger une personne atteinte de démence.
2. Des coins différents dans une petite salle de séjour se combinent pour donner l'impression d'être chez soi.
3. La salle de séjour a suffisamment de murs pour recevoir des meubles et des objets familiers.
4. La fenêtre intérieure permet la surveillance et l'orientation entre la salle de séjour et la cuisine.
5. L'itinéraire indirect entre la chambre à coucher et la salle de séjour ou la cuisine peut désorienter une personne atteinte de démence.
6. La toilette est immédiatement visible par la porte ouverte et signale à la personne qui passe de l'utiliser.
7. La douche ouverte dans la salle de bain, à côté de la toilette, permet d'aider facilement la personne atteinte de démence à bien se laver, surtout si elle souffre d'incontinence.
8. Les longs murs de la chambre à coucher sont faciles à meubler et à décorer avec des objets personnels.

Bungalow Aldergrove, Edmonton (Alb.)

Aldergrove est un bungalow de quatre chambres à coucher hébergeant quatre femmes souffrant de démence. Les résidantes et leurs familles paient 8 % des services, la totalité du loyer, de la nourriture et des services publics, participent à la planification des services et tiennent régulièrement des conseils de famille.

Il s'agit d'offrir un cadre résidentiel sûr et familier aux résidantes, de favoriser l'utilisation des compétences fonctionnelles et sociales qui leur restent, de minimiser le nombre et la gravité des comportements dangereux et de répondre économiquement aux besoins de soutien personnel des résidantes.

Le projet était au départ une réaction d'urgence aux besoins de logement et de soutien d'une des femme et s'est par la suite élargi. On a acheté la maison et procédé à des rénovations pour créer une quatrième chambre et remplacer la moquette du corridor par un revêtement dur. Après avoir obtenu le financement des services de soutien nécessaires, les familles des quatre résidantes se sont rencontrées pour déterminer les besoins de l'installation matérielle et ont apporté des meubles et des biens, comme la vaisselle, les couverts, les rideaux et les batteries de cuisine, pour personnaliser la résidence.

Le bungalow est situé dans une impasse tranquille et l'arrière donne sur un champ. Il compte quatre chambres à coucher et des aires communes assez grandes pour que les résidantes s'y promènent. La salle de séjour, la cuisine, le coin salle à manger et le salon sont largement ouverts sur le corridor central, de sorte que les résidantes puissent voir les travaux du ménage et la préparation des repas pour s'orienter par rapport aux activités quotidiennes. Avec l'aide discrète du personnel, les résidantes participent autant qu'elles le peuvent ou le veulent aux activités qu'elles ont accomplies toute leur vie. Les portes avant et arrière sont munies d'alarmes pour empêcher les fugues, et les portes sont

Photo 50 : Le Bungalow Aldergrove offre des soins comme à domicile dans un cadre résidentiel.

visibles des aires de séjour, de sorte que les résidantes puissent voir qui entre et qui sort. Chaque résidante a sa propre chambre à coucher, qui peut être fermée pour préserver l'intimité; une des chambres a sa propre salle de bain, une autre a une demi salle de bains, tandis que les deux autres partagent la même salle de bain. Un code de couleurs pour les draps et serviettes facilite la tâche du personnel et fournit des indices aux résidantes. La résidence est décorée d'objets personnel: armoiries familiales, tapisserie réalisée par une des femmes, collection de poupées de porcelaine d'une autre et images représentant les occupations et les intérêts du passé. Pour des raisons de sécurité, l'accès au sous-sol a été bloqué, tout comme le foyer. La cour arrière est clôturée.

Voici quelques unes des conclusions les plus intéressantes d'une évaluation faite à Aldergrove :

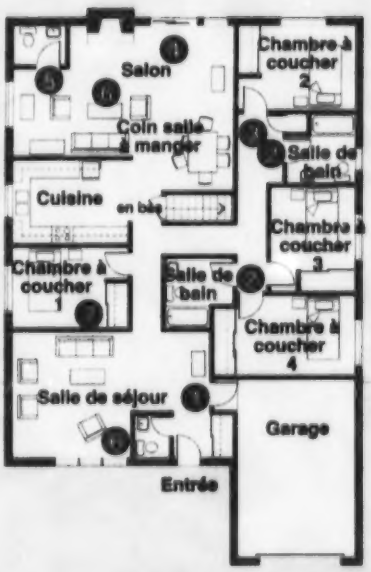
- La période initiale d'adaptation, bien que difficile pour les résidantes, a été mieux comprise et acceptée par les familles participant aux décisions.
- Un femme a compris qu'elle avait pris la bonne décision pour sa mère lorsque celle-ci a commencé à appeler Aldergrove « la maison ».

- À cause de la petite taille de la résidence, les membres du personnel ont l'impression d'être chez les résidantes, plutôt que le contraire; il disent qu'ils agissent comme des invités et traitent les résidantes comme des femmes adultes, avec respect, et non comme des enfants ou des patientes.

En raison des difficultés d'intégration d'une des premières résidantes à la vie du foyer, les organisateurs ont décidé qu'il est important d'apparier les clientes, en tenant compte notamment de l'aptitude à la vie collective, de la fonctionnalité par rapport aux activités de la vie quotidienne, des besoins de transport, de la capacité de marcher et de monter des escaliers, de la mobilité en général, de la parole, du régime alimentaire, de la façon de manger, de la tolérance à l'activité, des préoccupations environnementales et de la volonté des familles de rester en contact avec les résidantes.

Capital Region Health Home Care Program et la Good Samaritan Society.

BUNGALOW ALDERGROVE



1. La place de la porte d'entrée à l'extrémité de la voie de circulation peut frustrer des personnes atteintes de démence les pousser à tenter de fuguer.
2. Les salles de bain partagées sont situées près des chambres, ce qui permet aux personnes atteintes de démence de les trouver facilement.
3. Le corridor sans issue dans le secteur des chambres peut désorienter des personnes atteintes de démence.
4. Des portes-fenêtres donnant sur une cour bien clôturée offrent aux résidants une vue attrayante de l'extérieur et les poussent à en profiter.
5. Une salle de bain partagée visible du salon répond aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.
6. Le salon et la salle de séjour, situés à chaque extrémité de la voie de circulation, donnent aux personnes atteintes de démence une destination et un endroit pour faire demi-tour.
7. Une personne atteinte de démence occupant cette chambre isolée pourrait avoir de la difficulté à trouver une salle de bain la nuit.

Mountain Road (N.-B.)

Ouverte en février 1996, cette résidence privée (246 m²) pour 10 personnes, est située sur un grand terrain boisé (27,5 x 46 m). Il s'agit d'une maison qui a été entièrement rénovée, à l'intérieur comme à l'extérieur, avec un ajout. La résidence s'adresse expressément aux personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la démence, en mettant l'accent sur la sécurité, le confort et le besoin d'un espace privé.

Les corridors sont disposés en cercle. Les murs ont un supplément d'isolant, pour réduire le bruit. Pour assurer que les résidants puissent distinguer les couleurs, les pièces sont peintes de couleurs vives (la plupart des chambres à coucher sont de couleur différente). Toutes les issues sont munies d'un système de sécurité codé. Afin de réduire la confusion chez les résidants, la salle à manger comporte trois tables séparées, avec un membre du personnel à chacune pour encourager la conversation et venir en aide à ceux qui en ont besoin. Une salle de bain complète et une demi salle de bain sont placées dans un endroit central afin de minimiser la confusion pour les résidants : ces installations s'avèrent suffisantes pour 10 résidants, dont aucun ne prend son bain seul. La plupart des résidants ont aussi besoin d'aide pour faire leur toilette. Les résidants qui ont le plus besoin d'attention sont placés dans la chambre à deux lits donnant sur la cuisine, ce qui permet au personnel de nuit de les surveiller. La cour arrière est fermée et paysagée, avec un sentier de promenade, des bancs et de grandes plates-bandes.

Le rapport résidant-personnel est de 3:1 le jour, en plus de la directrice de programme et propriétaire (qui est infirmière, s'occupe de 20 résidants répartis entre les deux résidences de l'entreprise et est disponible 24 heures sur 24 grâce à son téléphone cellulaire). La nuit,

Photo 51 : Maison rénovée et agrandie pour loger des personnes atteintes de démence.

Photo 52 : Les employés encouragent la conversation à trois tables séparées.

le rapport est de 10:1. Les employés sont choisis en fonction des critères suivants : aptitude à apprendre, à travailler en équipe et à desservir cette clientèle. Les employés diffèrent quant à leur formation et à leurs antécédents et appliquent un modèle de soins psychosocial.

Photo 53 : Une chambre à coucher aux couleurs vives donne sur un jardin paysagé.

En juillet 1997, l'entreprise a ouvert une seconde résidence (260 m²) pour 10 résidants au 2166 Mountain Road, à un coin de rue de la première. Cette résidence s'adresse aux personnes dans les derniers stades de la démence et à celles du stade intermédiaire qui sont en fauteuils roulants. Le terrain fermé (61 x 46 m) a été paysagé professionnellement et comporte un patio et un jardin. Comme la première résidences, celle-ci est le résultat de travaux de rénovation et d'ajouts et compte 10 chambres individuelles, pas de moquette, des douches accessibles en fauteuil roulant et des sprinkleurs.

Protem Health Services Inc., Moncton (N.-B.).

Photo 54 : Une terrasse attrayante offre aux résidants une vue agréable du quartier.

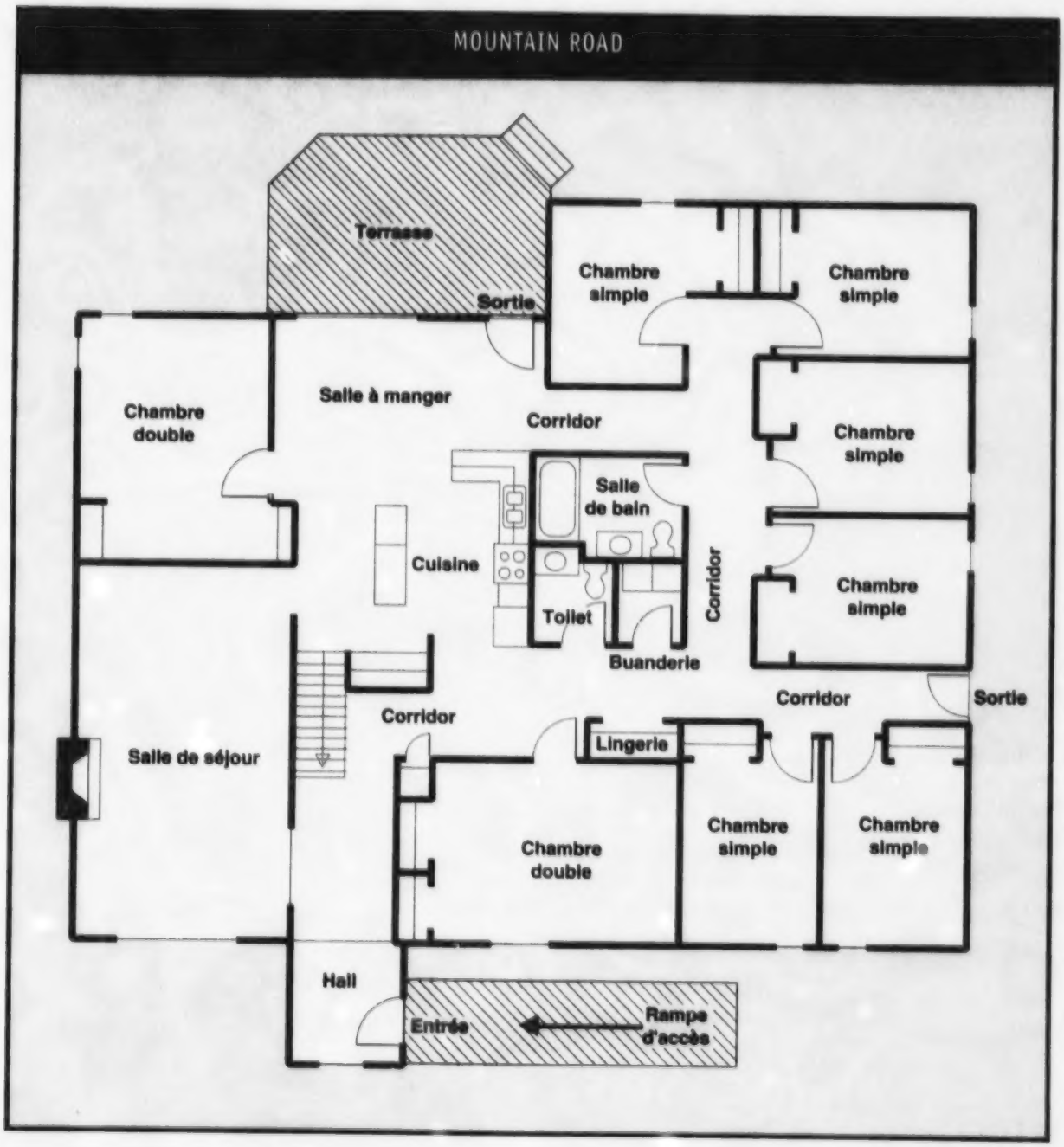

MOUNTAIN ROAD
Terrasse
Sortie
Chambre simple
Chambre simple
Chambre double
Salle à manger
Corridor
Chambre simple
Salle de bain
Cuisine
Toilet
Corridor
Chambre simple
Buanderie
Corridor
Sortie
Corridor
Salle de séjour
Lingerie
Chambre double
Chambre simple
Chambre simple
Hall
Entrée
Rampe d'accès

Photo 55 : On tente de vivre le plus normalement possible dans un duplex converti.

Wedman Village Homes, Edmonton (Alb.)

Cet ensemble comprend deux duplex de 8 chambres (16 lits) hébergeant des personnes âgées souffrant de démence qui ne peuvent plus utiliser les autres services offerts dans la collectivité, tels les soins à domicile ou les programmes de garde de jour.

Côté soins, le programme suit un modèle social plutôt que médical, mettant l'accent sur l'autonomie et les compétences personnelles. Les résidants doivent pouvoir communiquer leurs besoins fondamentaux et se déplacer avec un minimum d'aide pour pouvoir participer à des activités à caractère familial, les employés servant de modèles. Il s'agit de créer un environnement familier, rappelant la maison, de combiner l'intimité avec la présence constante des employés et de faire participer les résidants à des routines ménagères familières.

Photo 56 : Les résidants partagent un repas dans un cadre familial.

Photo 57 : Pour rendre le bain plus facile et plus sur.

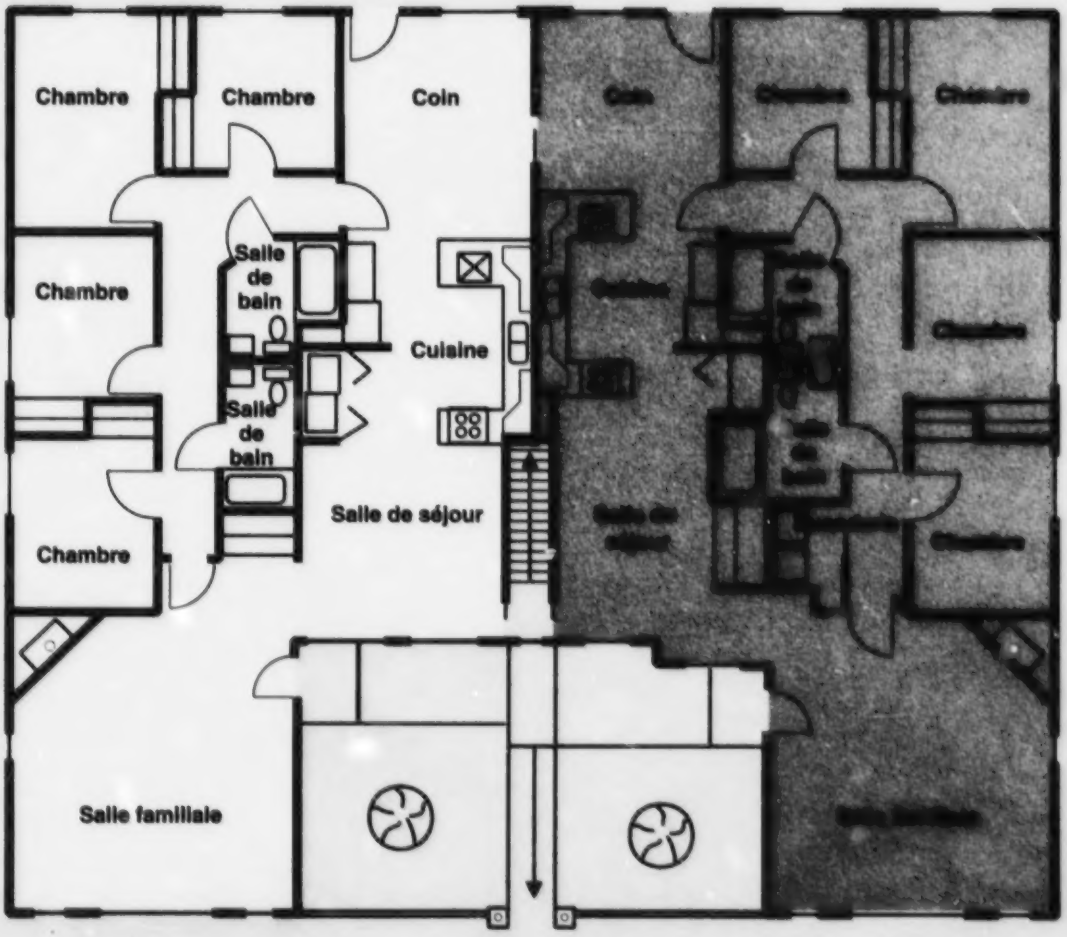
Photo 58 : La douche offre un choix.

Des préposés aux soins, spécialement formés à la philosophie des résidences supervisées et au soin des personnes atteintes de démence, sont en service 24 heures sur 24. Le rapport entre les donneurs de soins et les résidants est de 1:4 le jour et le soir, et de 1:8 la nuit. Un gestionnaire de programme est sur place pour aider les donneurs de soins et participer aux activités sociales.

Les résidants ont accès à une gamme complète de fournisseurs de soins de santé. Une infirmière est sur place ou en disponibilité 24 heures sur 24, sept jours par semaine. Des médecins, un pharmacien, un diététiste, des travailleurs sociaux et des agents de pastorale sont à la disposition des résidants au besoin.

The Good Samaritan Society, organisme luthérien de service social.

WEDMAN VILLAGE HOMES



Foyer collectif Östad, Tanum (Suède)

Ce foyer collectif pour six personnes atteintes de démence est situé dans une maison d'un étage construite à cette fin dans le centre d'une petite ville. Ces « maisons en grappes », comme on les appelle en Suède, se veulent des foyers permanents pour les personnes atteintes de démence. Elles s'intègrent dans un quartier résidentiel ordinaire où les résidants peuvent rester près de leurs parents et rester en contact avec des réseaux sociaux établis. Une interaction personnelle étroite entre les résidants et les donneurs de soins dans une petite collectivité et dans un milieu calme et sans complexité vise à compenser à difficulté qu'éprouvent les personnes atteintes de démence grave à reconnaître d'autres membres de la collectivité.

Situées soit dans des immeubles d'appartements ou dans des bâtiments autonomes d'un seul étage, comme le foyer décrit ici, ces maisons sont centrées sur les aires communes, comme une cuisine, une salle à manger, un coin télévision/ loisirs/ travail et des salles de séjour. La disposition des appartements privés et des aires communes se veut simple et facile à suivre, sans corridors et avec peu de portes. Les six appartements d'Östad sont placés trois de chaque côté d'une zone commune, sur un seul étage. Chaque appartement a une superficie de 45 m² et comprend une chambre à coucher, une douche et une salle de séjour avec des accessoires de cuisine le long d'un des murs. Les aires communes du groupe — une cuisine-salle à manger ouverte sur la salle de séjour — relient les deux séries d'appartements. Des pièces fermées donnant sur cette aire commune servent de bureau, de salle du personnel et de chambre de jour. Un patio jouxte la cuisine-salle à manger.

Une évaluation portant sur sept foyers collectifs de plan semblable en Suède a donné lieu, entre autres, aux conclusions suivantes :

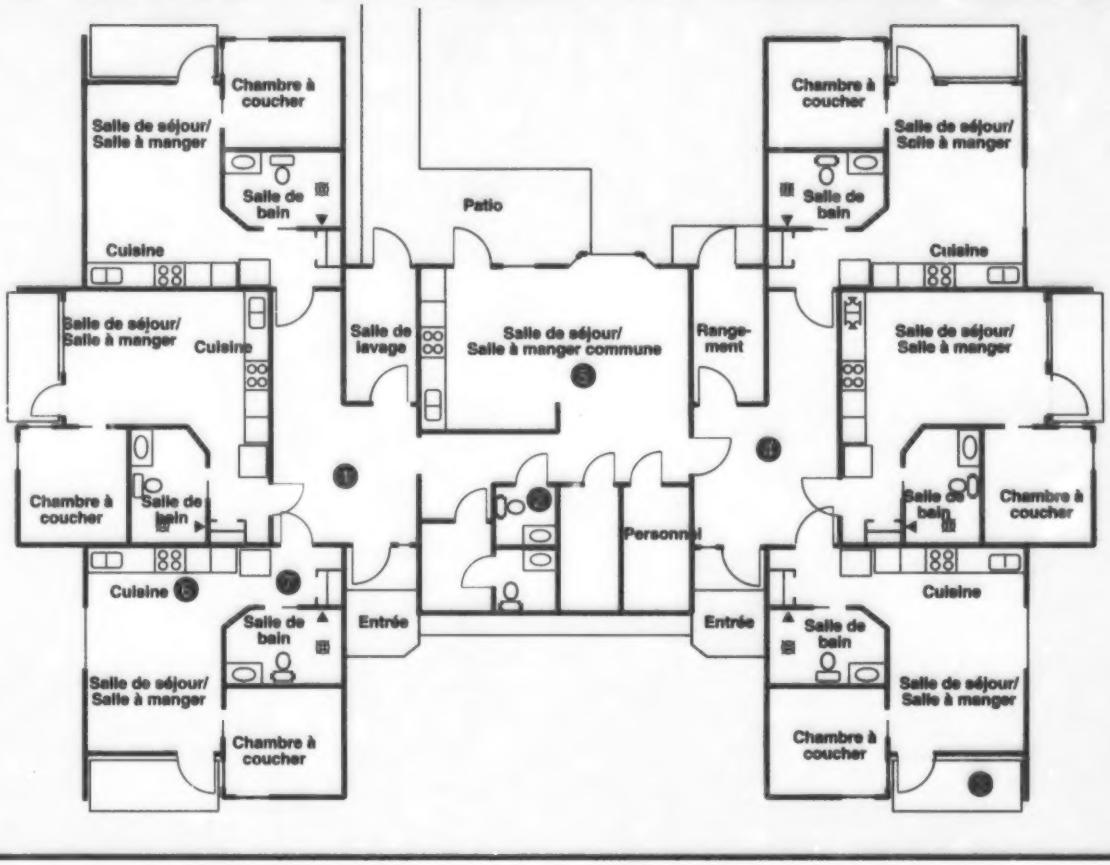
- Les serrures codées semblent bien fonctionner, empêchant les fugues mais permettant les sorties accompagnées.
- Dans ces foyers, il est essentiel de prévoir des aires communes assez vastes pour recevoir des résidants en fauteuils roulants ou utilisant un déambulateur, sans quoi ceux-ci verront leurs mouvements restreints, ou bien le personnel aura un surcroît de travail.
- De même, des chambres de petite taille ne sont pas très utiles. Lorsque les résidants ont besoin de plus de soins, dans les derniers stades de la maladie, si le chambres sont petites, on finit par mettre le lit dans la salle de séjour et la chambre sert de chambre d'invité pour les membres de la famille.
- La cuisine commune est l'élément le plus important du foyer, même si les résidants ont aussi une cuisine dans leurs propre appartement. Certains employés estiment que ces cuisines privées devraient être petites, tandis que d'autres pensent que les cuisines aident à créer une atmosphère familiale. Une solution consiste à aménager ces cuisines sans les équiper complètement.

Parmi les autres éléments positifs pour les résidants et le personnel : des salles de lavage commodes, des espaces extérieurs directement reliés aux pièces communes, un lien visible et direct entre les appartements et les pièces communes et de grandes douches avec des portes coulissantes.

Municipalité de Tanum (Suède)

Photo 59 : Une maison en grappe à Tanum (Suède).

FOYER COLLECTIF ÖSTAD



1. Trop d'espace à la porte d'entrée peut être une source de confusion pour les personnes atteintes de démence et les pousser à tenter de fuguer.
2. La présence de toilettes dans les zones communes aussi bien que privées répond aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.
3. Les perrons accessibles des salles de séjour peuvent être dangereux, à moins qu'ils ne mènent à des zones sûres ou en soient voisins.
4. La superficie excessive des corridors rend la surveillance difficile.
5. La grande salle de séjour/salle à manger commune permet les activités collectives et sert de centre compréhensible de la maison.
6. Des cuisines munies de cuisinières en état de marche peuvent être dangereuses pour des personnes atteintes de démence, à moins que la maladie soit peu avancée ou que la personne atteinte de démence habite avec son conjoint.
7. L'emplacement des salles de bain dans les appartements les rend faciles à trouver à partir du corridor, mais difficiles à trouver la nuit.

The Kelly House, Topeka (Kansas)

The Kelly House, résidence pour huit personnes, vise à préserver la dignité et la qualité de vie des résidants tout en maintenant un équilibre entre le corps, l'esprit et l'âme dans un cadre familial .La résidence relève de *Contemporary Housing Alternatives of Topeka, Inc.*, société sans but lucratif formée en 1990 par la famille d'un donneur de soins dont la mère souffrait de la maladie d'Alzheimer.

L'idée était d'aménager et d'exploiter de petites résidences et de créer un concept de « vieillissement sur place » permettant aux services de s'adapter dans un même cadre de vie à mesure que les résidants perdront de leur autonomie. Les promoteurs voulaient aussi démontrer que la qualité des soins peut être accrue dans un environnement réceptif de petite taille et qu'il est possible de restaurer et de prolonger le plus haut niveau de

Photo 60 : Huit personnes atteintes de démence habitent en milieu résidentiel à la Kelly House.

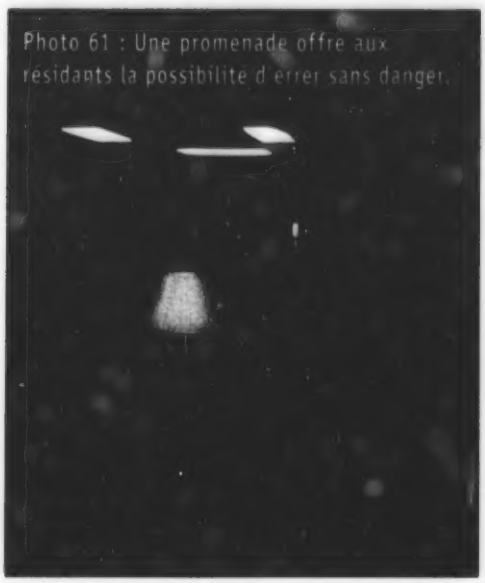


Photo 61 : Une promenade offre aux résidants la possibilité d'errer sans danger.

Photo 62 : Un résidant bénéficie du confort et de la compagnie d'un animal familier.

Photo 63 : Une chambre privée offre une retraite pour les moments d'intimité.

fonctionnement avec une programmation, une formation et un aménagement adaptés. Enfin, ils voulaient créer un milieu de recherche permettant aux spécialistes des disciplines médicales et scientifiques d'étudier la maladie et d'en combattre les causes et les effets.

Huit chambres à coucher entourent une grande pièce polyvalente avec des zones distinctes pour les loisirs, la cuisine, la salle à manger et les cartes et une salle de séjour. La résidence compte aussi une salle de lavage, une toilette commune et une salle de bain et de douche commune. Chaque chambre possède sa toilette et son lavabo, une des chambres a sa propre douche et une autre sa propre baignoire.

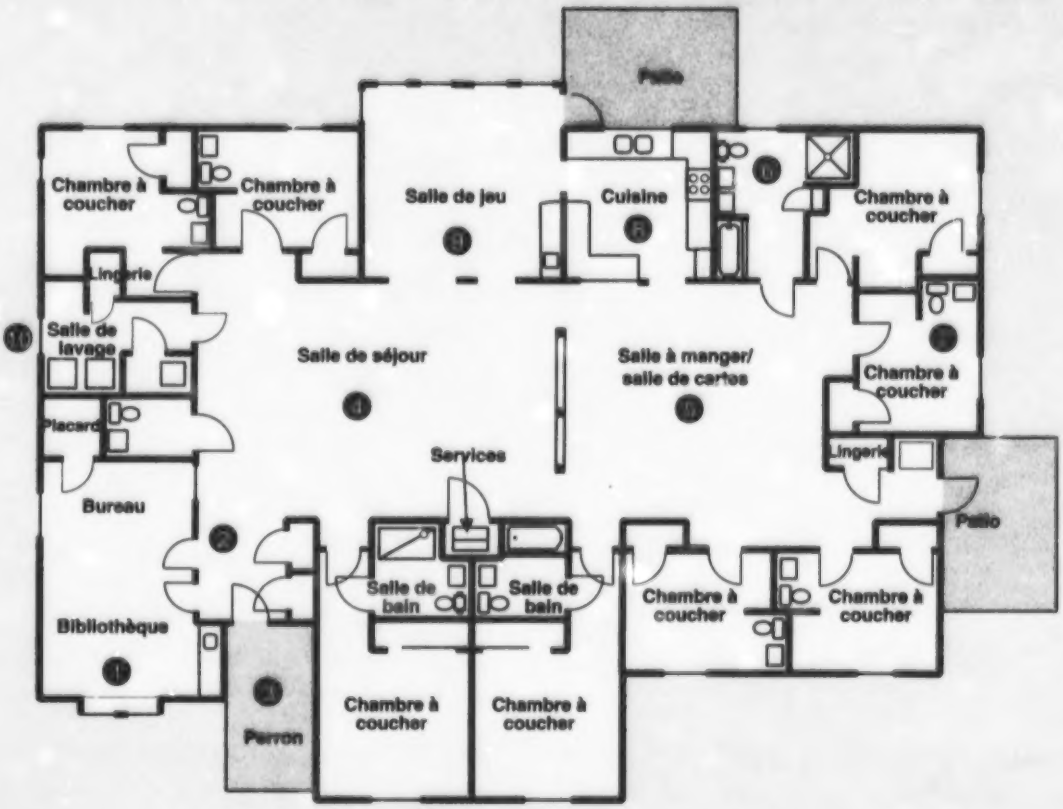
Kelly House relève de Contemporary Housing Alternatives of Topeka, Inc., société sans but lucratif.

Photo 65 : Une douche avec des barres d'appui réunit la sécurité et l'autonomie.

Photo 64 : Chaque chambre possede sa toilette et son lavabo.

Photo 66 : Un jardin clos garde les residants en contact avec l'environnement exterieur.

THE KELLY HOUSE



1. Située loin des autres aires communes, la bibliothèque donne aux employés un coin tranquille pour se détendre.

2. Le bureau est situé près de la porte et permet aux employés de surveiller les activités des résidants et de prévenir les fugues.

3. Le secteur de la porte d'entrée est petit, discret et assez peu visible.

4 et 5. Les portes des chambres donnent directement sur la salle de séjour, la salle à manger/salle de cartes, sans beaucoup de transition. La taille et le nombre d'ouvertures rendent ces pièces difficile à meubler.

6. Les douches et les baignoires dans les salles de bain communes offrent un choix aux résidants.

7. Des chambres avec toilettes permettent de répondre aux divers besoins des résidants.

8. Le plan de la cuisine est familial et offre une voie de circulation intéressante.

9. La salle de jeu distincte sert de retraite pour les résidants et permet à des petits groupes de se concentrer sur des activités.

ElderKare, Beloit (Wis.)

ElderKare appartient à un groupe national d'options de logement pour les personnes atteintes de démence. La résidence loge 12 personnes et, comme toutes les résidences aménagées par Elder Care Concepts, maintenant Encore Senior Living, elle est située dans un quartier tranquille et agréable. Ces résidences sont une solution de rechange aux centres d'hébergement traditionnels.

Encore Senior Living appartient au secteur privé et sa philosophie se résume à ceci : « Bien que la maladie d'Alzheimer ne puisse pas être guérie, ni même traitée au sens médical traditionnel, c'est une maladie supportable et le malade peut continuer à jouir de nombreux aspects de la vie si on lui offre une résidence où le personnel comprend la maladie, s'efforce de créer un cadre compatible avec les besoins de chacun et accorde toujours la primauté aux résidants. »

Le plan de cette petite résidence autonome vise à atténuer les symptômes de la démence. Le plan permet par exemple aux résidants d'aller et venir sans déranger les autres. De grandes fenêtres assurent un contact avec l'extérieur et donnent aux résidants une impression de liberté. Le foyer calme et rassure. Chaque résidant a sa propre chambre, qui lui donne un sentiment d'intimité, mais les chambres ne sont pas grandes pour décourager les résidants d'y passer beaucoup de temps seuls, car la tendance à l'isolation est une des caractéristiques de la maladie. On encourage les résidants à apporter leurs meubles et leurs images, pour créer un environnement familier. Des cours fermées favorisent l'activité extérieure.

Lorsqu'ils confient la responsabilité primaire des soins aux professionnels d'Encore Senior Living, les membres de la famille savent que le malade a accès à des activités récréatives et thérapeutiques aussi bien qu'aux soins médicaux et au soutien social. La résidence offre aussi des programmes pour aider les familles à comprendre à la maladie et leur montrer comment continuer à avoir des liens valables avec les malades.

Photo 67 : ElderKare offre une solution de rechange aux soins infirmiers traditionnels.

Bien qu'Elder Care Concepts ait réussi à mettre au point un excellent modèle de soins, il s'est avéré que c'était un modèle coûteux qui avait besoin d'être raffiné. En vue d'améliorer le concept original et de mettre au point des moyens plus économiques d'assurer les meilleurs soins, la direction a décidé de fusionner l'entreprise avec Encore Senior Living. Cette fusion a notamment permis d'offrir trois modèles de soins — une résidence de 12 personnes (décrite ici), un résidence de 16 personnes (voir Madison Village à la page 69). Ces deux modèles sont conçus pour des climats nordiques et n'offrent que peu d'accès à l'extérieur; le troisième modèle, pour le sud, est conçu expressément pour un climat chaud et donne accès à l'année longue à un sentier extérieur.

Conçu par Elder Care Concepts. Dirigé par Encore Senior Living, Madison (Wis.) États-Unis.

1. La porte d'entrée, grande, bien visible, située à l'extrémité de la salle de séjour et à côté de la cuisine pourrait encourager les fugues.
2. Une salle de bain commune avec douche et une autre avec baignoire offre des choix en fonction des besoins des résidants.
3. Un patio ombragé à la porte du jardin permet aux résidants de s'asseoir dehors confortablement, même par temps chaud. Il indique aussi clairement aux résidants par où rentrer.
4. Le coin détente avec une fenêtre donnant sur le jardin peut servir de retraite pour les résidants agités et leurs donneurs de soins.
5. Un foyer bien en évidence, visible de la porte d'entrée, contribue au caractère résidentiel de la maison.
6. Une cuisine fermée peut être plus sûre pour les résidants. Une grande fenêtre entre la salle de séjour et la cuisine contribue au caractère résidentiel de la maison.

Madison Village, Madison (Wis.)

Madison Village est une résidence assistée située dans un quartier résidentiel, conjuguant un cadre familial expressément conçu pour les personnes atteintes de démence avec des soins de grande qualité à un prix de beaucoup inférieur à la moyenne de l'industrie. Chacune des trois maisons construites sur le même terrain se divise en deux ailes, dont chacune peut loger huit personnes — un nombre optimal qui permet des soins à l'échelle «familiale» sans la confusion d'un grand groupe ni l'isolement d'un petit groupe.

Dans les trois cas, c'est-à-dire le modèle à 12 personnes (voir la page 67), le modèle plus grand de Madison Village ou le modèle du Sud (qui offre l'accès à l'année longue à un sentier extérieur de promenade) la recette du succès est une combinaison de conception et de programmes. Chaque unité est conçue pour fonctionner comme une « maison » — à petite échelle et remplie d'indices permettant de s'orienter. Les résidences d'un seul étage se distinguent par leurs lignes propres et contemporaines avec des couleurs thérapeutiques et des finis naturels et élégants. De grandes fenêtres donnent sur des jardins paysagés et emplissent la maison de la lumière réconfortante du soleil. Les œuvres d'art ont été choisies pour rappeler des souvenirs heureux de la vie quotidienne et les résidants sont encouragés à personnaliser leur chambre avec leurs propres meubles et décorations de façon à donner une impression de continuité et de confort. La cuisine est ouverte pour permettre aux activités et aux arômes de circuler dans toute la maison, tandis que des chambres individuelles offrent une retraite aux résidants. Les zones communes comprennent une charmante salle de séjour avec foyer, qui est toujours occupée, et un coin détente, idéal pour les activités en tête-à-tête ou pour les réunions de famille.

Le rapport employés-résidants est de 4:1 ou 5:1, ce qui permet amplement l'attention personnelle et signifie que les employés — qui reçoivent chacun 56 heures de formation spécialisée — peuvent établir des liens solides et positifs avec chaque résidant. Les employés organisent jusqu'à neuf activités et programmes quotidiens, souvent individuels. Des visites hebdomadaires à des restaurants, des parcs, des musées et des centres commerciaux fournissent stimulation et variété.

Photo 68 : Attrayante et contemporaine, la maison est accueillante.

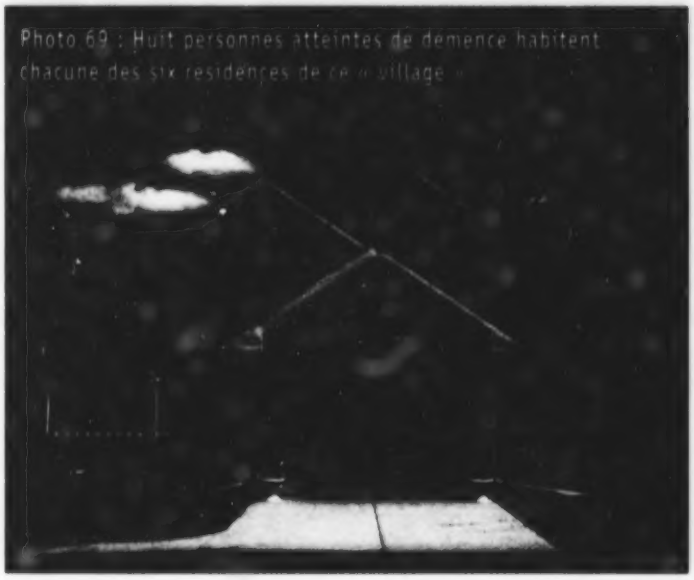


Photo 69 : Huit personnes atteintes de démence habitent chacune des six résidences de ce « village ».

De nombreux indices visuels sont disposés partout dans la maison, dont des «boîtes de mémoire» à l'extérieur de la chambre de chaque résidant (contenant des photos de famille et des souvenirs). La couleur et le papier de chaque chambre sont différents pour que les résidants puissent facilement retrouver et reconnaître leur chambre. Un corridor circulaire, sans angles droits ni impasses susceptible d'être sources de confusion pour une personne atteinte de démence, permet aux résidants d'aller et venir et dépenser leur énergie nerveuse. Les salles de bains, très faciles à reconnaître, sont munies de douches assises et de toilettes très visibles et sont faciles à utiliser.

Conçu par Elder Care Concepts. Dirigé par Encore Senior Living, Madison (Wis.) États-Unis.

Photo 71 : Le coin detente est un endroit tranquille pour rencontrer ses parents ou ses amis

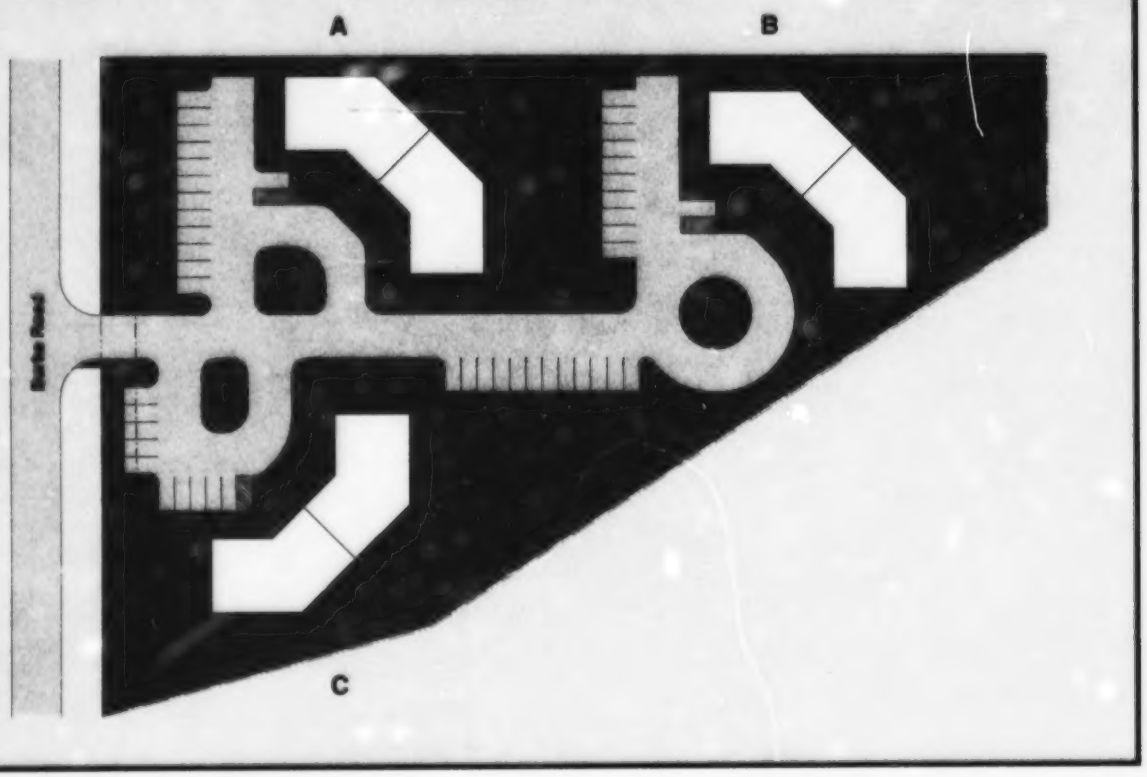
Photo 70 : Des fauteuils se groupent autour d'un foyer souvent utilise dans la salle de sejour

Photo 72 : Un chambre chaleureuses que les résidants sont encouragés à personnaliser

MADISON VILLAGE

1. La salle familiale permet aux résidants des activités individuelles avec le personnel ou sert pour des réunions de famille.
2. Les résidants peuvent en tout temps aller dans leur chambre s'isoler, se détendre ou se reposer.
3. Une douche assise favorise le confort et la sécurité des résidants.
4. Une voie de circulation sans angles droits ni impasses offre aux résidants une route sans fin à explorer.

MADISON VILLAGE
PLAN DE L'EMPLACEMENT



Le Cantou familial de Rueil-Malmaison (France)

Dans beaucoup de petites villes dans toute la France, on a construit de petites maisons pour loger les aînés souffrant de déficit cognitif. Les Cantous, conçus surtout pour les personnes atteintes de démence, sont le fruit d'un partenariat entre les exploitants de centres d'hébergement, les foyers pour personnes âgées et les municipalités. La Fondation de France, créée en 1969 à l'initiative de Charles de Gaulle et d'André Malraux, commandite le concept et en fait la promotion dans tout le pays, en plus d'évaluer les projets existants.

Le terme « cantou » vient de la langue d'oc et signifie « petit coin ». Dans les campagnes, le mot désigne le coin de l'âtre, meublé d'un banc où les vieillards se réchauffaient sous le grand manteau de la cheminée. Dans les cantous, l'accent est mis sur la qualité de vie et la prévention active du déclin plutôt que sur le soutien technique de la vie et les traitements médicaux. Les concepts clés sont l'autonomie, l'activité, la participation et le partage. Les résidences ont un caractère très local afin d'éviter d'arracher les personnes vieillissantes à leur milieu; on s'efforce de ne pas les déraciner, de les garder auprès de leur famille et de leur collectivité et de les laisser vieillir sur place.

Ce cantou, situé dans une maison privée avec jardin, loge 12 résidants. Il a été conçu au départ par 12 familles qui devaient trouver un bon hébergement communal pour leurs parents vieillissants. Compte tenu de la protection dont ont généralement besoin les personnes atteintes de démence, le cantou vise à favoriser le plus haut degré possible d'autonomie et d'intégration sociale dans un cadre familial. À cette fin, le centre de la maison est une vaste pièce commune où ont lieu les activités quotidiennes — comme la préparation des repas — et où se développe un esprit communautaire. Une « maîtresse de maison » organise les activités et attribue des tâches destinées à stimuler les capacité des résidants et à les pousser à être le plus actifs possible.

Photo 73 : Les aides étudiants sont logés gratuitement au premier étage.

Photo 74 : En aidant à la préparation des repas, la résidante se sent intégrée à la communauté.

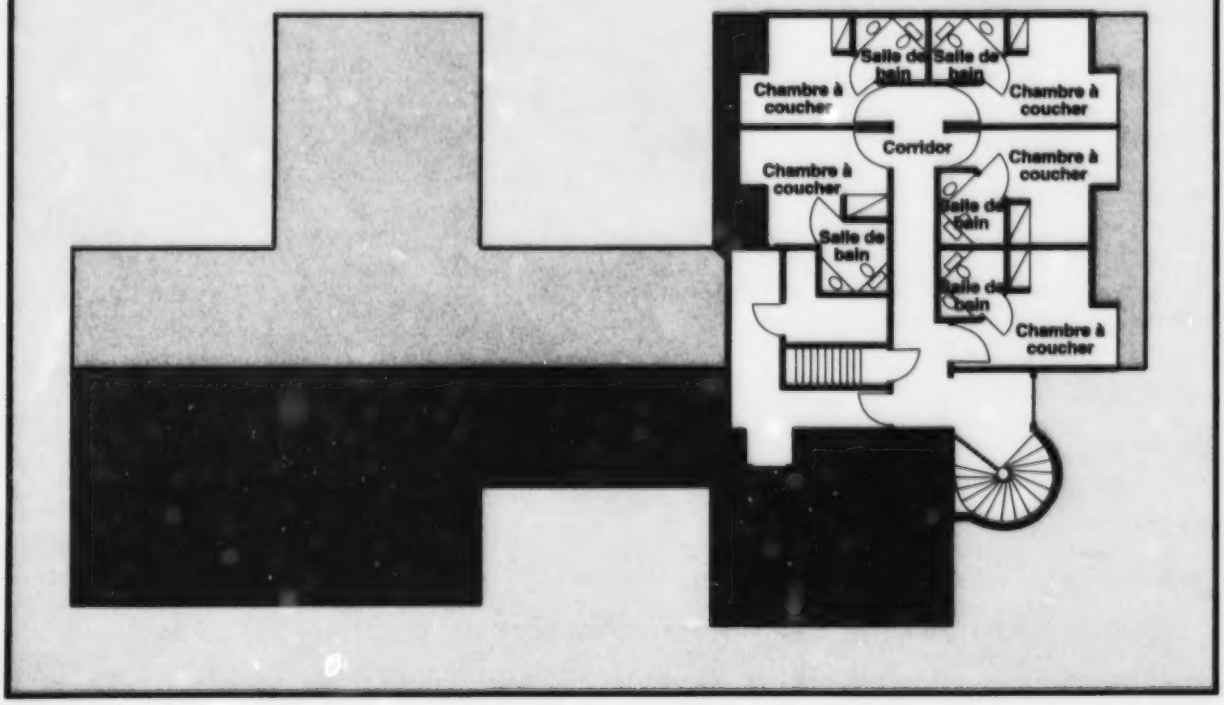
Photo 75 : Douze résidants à table avec le personnel et un aide étudiant.

Le cantou est situé sur un terrain d'environ 200 m² et comprend : une grande salle de jour — le cœur de la vie communautaire — comprenant un coin cuisine et la salle de séjour; 12 chambres individuelles avec salle de bain privée; un jardin et six studios à l'étage pour loger des étudiants qui surveillent chacun la résidence cinq nuits par mois en échange d'un logement gratuit.

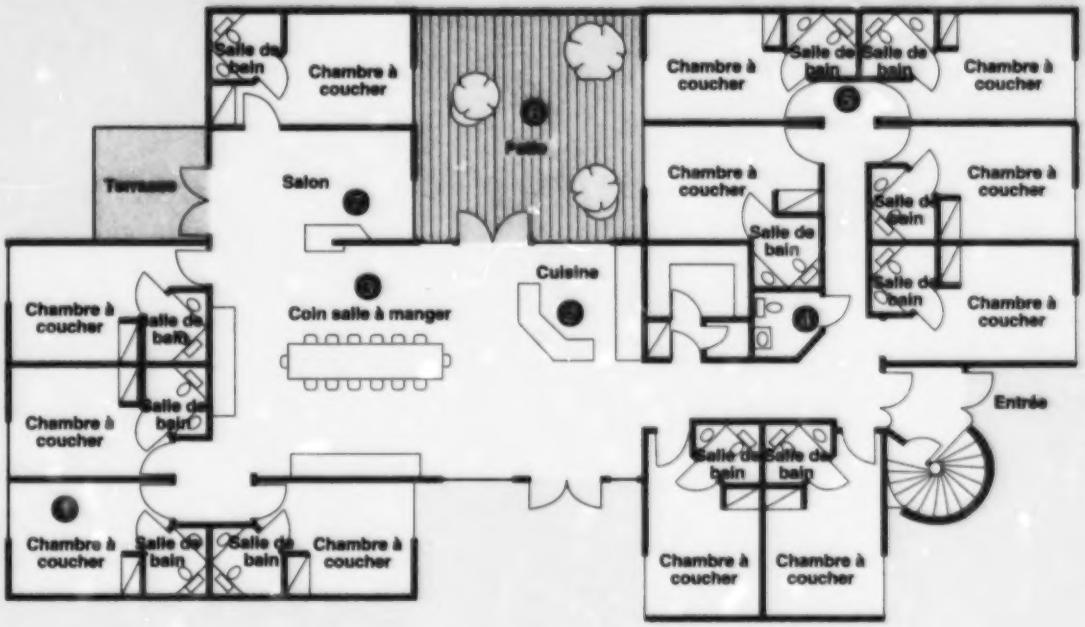
Le personnel du cantou comprend deux maîtresses de maison polyvalentes à plein temps, six surveillants étudiants et une aide ménagère qui travaille trois heures par jour à la résidence. En outre, la direction compte beaucoup sur le soutien de la famille, qui participe au fonctionnement de la résidence.

Association des Cantous, Rueil-Malmaison.
M. Georges Caussanel, président.

LE CANTOU FAMILIAL
LES APPARTEMENTS D'ÉTUDIANTS À L'ÉTAGE



LE CANTOU FAMILIAL
PLAN DU REZ-DE-CHAUSSÉE



1. Des chambres privées avec salle de bain complète et placard créent une atmosphère familiale en plus d'assurer l'intimité des résidants.
2. Le comptoir de cuisine définit le coin cuisine et rend facile de servir les résidants qui ont besoin d'aide.
3. L'aire commune centrale peut servir pour les repas ou pour d'autres activités en groupes importants.
4. Une salle de bain commune répond aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.
5. Le corridor sans issue peut piéger les résidants qui se promènent.
6. Un patio fermé et sûr avec un porte sur l'aire commune amène les résidants en contact avec l'extérieur.
7. Un salon à part avec une terrasse et une vue du patio permet des activités en petits groupes.

Maison Carpe Diem, Trois-Rivières (Qué.)

« Carpe diem » signifie « saisir le jour » ou « tirer parti du moment présent ». C'est bien la philosophie de la Maison Carpe Diem, résidence de neuf chambres à coucher destinée aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. L'accent est mis sur le potentiel qui subsiste et non sur les déficits des résidants, et une relation positive avec le résidant est l'élément le plus important des soins. Malgré la perte intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer, le malade demeure en contact émotif étroit avec son milieu et a constamment besoin de stimulation, de sécurité et d'encouragement. La personne souffrant de la maladie d'Alzheimer a besoin de se sentir utile et acceptée pour vivre de façon positive avec le maximum d'autonomie. La Maison Carpe Diem vise à accompagner le malade et sa famille tout au long de la maladie dans un esprit de respect et de dignité plutôt que de contrôle et de pouvoir. En particulier, le malade participe le plus longtemps possible aux décisions sur les soins et les activités et un horaire flexible tient compte du besoin de choix personnels.

Photo 76 : Ancien presbytère, la Maison Carpe Diem est une agréable maison traditionnelle.

Photo 78 : Employés et résidants travaillent ensemble à la cuisine.

Photo 77 : Certains résidants ont des animaux qui jouent un rôle thérapeutique.

Photo 79 : Un coin tranquille où les familles peuvent se rencontrer dans l'intimité.

Un programme de soins à domicile aide les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à demeurer chez elles le plus longtemps possible. Un petit nombre de celles qui ont besoin de plus de soins vivent à la Maison Carpe Diem où l'on met l'accent sur un cadre résidentiel et familial. On évalue régulièrement les capacité fonctionnelles des résidants et on élabore des activités destinées à maintenir ces capacités le plus longtemps possible. On encourage les résidants à participer à des activités stimulantes liées pour la plupart à la vie quotidienne et à l'autonomie personnelle.

Photo 80 : Le foyer est le cœur chaleureux et familial de la salle de séjour.

On encourage aussi les résidants à rester en contact avec des personnes de tout âge de l'extérieur de la résidence, surtout les membres de leur propre famille, qui participent autant qu'ils le peuvent ou le veulent. Les familles sont consultées sur les orientations de la maison et sur les soins à donner à leur malade et elles y participent. Pour restreindre la confusion chez les résidants, la stabilité et l'uniformité du service sont les caractéristiques principales du programme offert par la Maison Carpe Diem.

La Maison Carpe Diem est une grande maison de neuf chambres à coucher située dans une rue résidentielle. C'est un ancien presbytère, voisin d'une église. L'extérieur est attrayant et traditionnel, le décor intérieur chaleureux et personnel. Cette agréable résidence de deux étages, entourée d'arbres et de haies, est conçu en fonction de la sécurité et de la simplicité, de sorte que les résidants puissent aller n'importe où, à l'intérieur comme à l'extérieur, librement et sans surveillance. En plus d'une salle de séjour et d'une salle à manger, la maison compte une grande cuisine et un grand jardin clôturé où les résidants peuvent jouir du grand air, muni de fauteuils et d'auvents où les résidants peuvent prendre l'air et jouir de la nature.

Géré par la Société Alzheimer de la Mauricie.

Photo 81 : Les fauteuils sont ombragés par des auvents dans le jardin thérapeutique bien fermé.

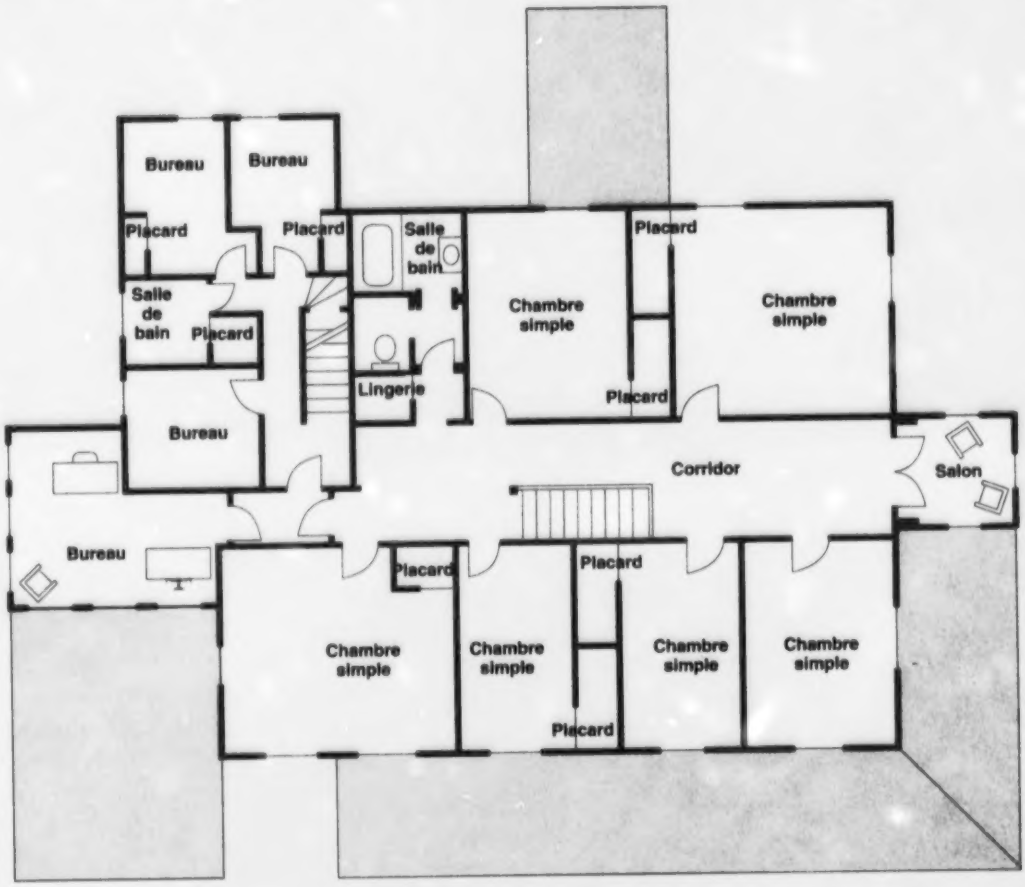
Photo 82 : On fournit des moyens de transport pour que les résidants puissent se rendre dans la collectivité.

MAISON CARPE DIEM

PLAN DU REZ-DE-CHAUSSEE

MAISON CARPE DIEM

PLAN DE L'ÉTAGE



Leigh Place, Sydney (Australie)

Leigh Place est un ensemble de logements supervisés comprenant six grandes maisons de brique offrant un hébergement de type pension à un total de 62 résidants. Une des maisons, la cinquième, offre un cadre résidentiel pour 10 résidants atteints de démence.

La résidence est axée sur les personnes et non sur la maladie. En particulier, on vise à communiquer avec les résidants et à favoriser leur estime de soi en adaptant l'environnement à la personne et non la personne à l'environnement; à offrir un environnement familial et à accroître la dignité du résidant dans un contexte non régimenté; à tirer parti des compétences du résidant tout en faisant preuve de souplesse dans la conception et la prestation des services.

Photo 85 : Les résidants peuvent apporter leurs meubles dans les chambres et même dans les zones communes.

Photo 83 : Une des six maisons de Leigh Place est réservée aux personnes atteintes de démence.

Photo 84 : La salle de séjour est une vaste aire commune décorée à la mode des années 30.

Chaque résidant fait l'objet d'un plan de soins personnel en constante évaluation. À chaque stade, on encourage la participation de la famille. Deux membres du personnel sont en service en tout temps et se chargent de toutes les activités de la vie quotidienne, des soins personnels et de la préparation des repas. S'il y a lieu, on encourage les résidants à aider à la préparation des repas. La nuit, un employé couche sur les lieux et est disponible. Pour intégrer la vie des résidants à la collectivité, Leigh Place a une politique ouverte à l'égard des visiteurs et est en interaction avec plusieurs organismes de la collectivité, par exemple les écoles locales qui fournissent régulièrement des élèves ayant l'expérience du travail. Le chien de la maison est diplômé d'un programme de zoothérapie.

Un comité consultatif composé de professionnels de la santé et de représentants du ministère de la Santé se réunit toutes les six semaines, et le conseil de direction rencontre ce comité deux fois par année.

Photo 86 : Les résidants ont librement accès à la cour fermée.

Photo 88 : Un diplôme de l'école de zoothérapie.

Photo 87 : Une volière grillagée dans la cour.

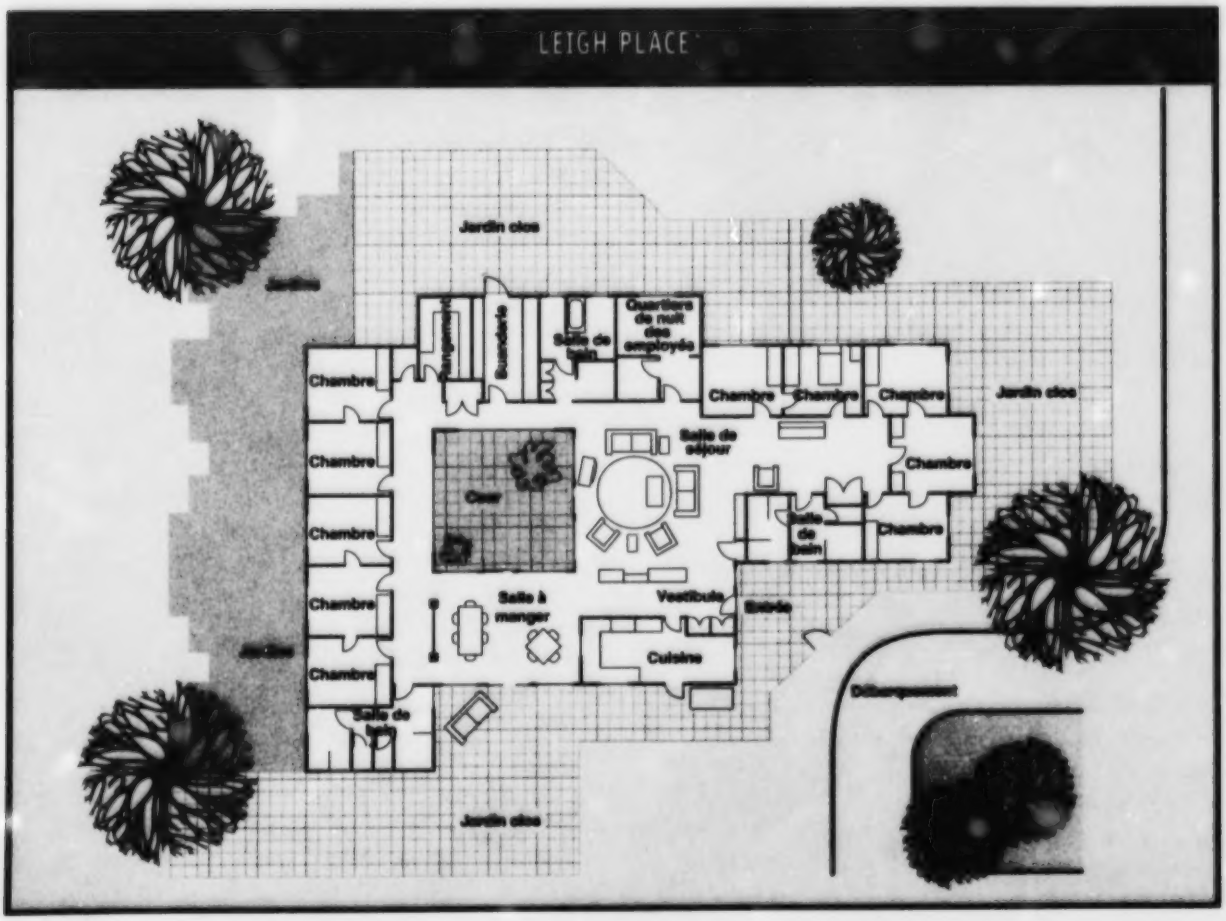
La gestion quotidienne privilégie la formation de personnel et les réunions hebdomadaires des employés leur donnent l'occasion d'aborder leurs difficultés et de trouver des solutions.

La résidence est située dans une impasse tranquille dans un quartier résidentiel, à proximité d'un centre commercial et des magasins de quartier. La cinquième maison, en brique, s'harmonise avec le quartier. À l'intérieur, des chambres individuelles donnent sur une cour intérieure et une grande pièce servant de salle de séjour et de salle à manger. Le plan à aire ouverte et la cour intérieure donnent une impression d'espace, d'intimité, de lumière et de confort. Le mobilier a un caractère familial, avec beaucoup d'éléments de décor, tels les cimaises et les couleurs pastel, inspirés des années 30 (qui représentent pour la plupart des résidants un passé heureux). Les chaises longues sont munies de housses lavables et de coussins imperméables; les bras sont en bois et offrent un appui solide aux résidants qui se relèvent. Une salle communautaire permet les rencontres de groupe. Les chambres sont personnalisées par le mobilier et le décor des résidants, et on trouve aussi des objets personnels dans les zones communes. La maison est sise dans un jardin clos et de nombreuses grandes fenêtres permettent au résidants de rester en contact avec l'extérieur, le temps qu'il fait et les saisons. Une discrète clôture en treillis s'harmonise avec le quartier, mais il se peut qu'elle soit remplacée par une clôture de piscine pour plus de sécurité. La barrière, de type piscine, est munie d'une serrure à l'épreuve des enfants et est suffisamment haute pour empêcher les résidants d'y grimper. La cour intérieure permet de surveiller discrètement les résidants lorsqu'ils sont à l'extérieur, auquel ils ont accès en tout temps. Des plates-bandes à hauteur de ceinture permettent aux résidants de jardiner.

Le programme d'hébergement et de soins, en collaboration avec le ministère du logement, région sud de Sydney, a procédé à un examen du projet en 1996 afin de dégager les bonnes caractéristiques de l'hébergement et des soins pour les personnes âgées du point de vue des résidants, des employés et de la direction. Les examinateurs ont fait l'éloge de la philosophie familiale de soins, du cadre non institutionnel et de la disposition des lieux, ainsi que de l'atmosphère chaleureuse.

Les employés de Leigh Place attribuent entre autres la réussite à l'intimité des chambres, la petite échelle et le caractère familial de la résidence sur le plan de l'organisation et du décor, le caractère ouvert et spacieux des pièces aux nombreuses fenêtres ainsi que la possibilité d'un accès sûr et facile à une cour bien organisée. Par ailleurs, le personnel souhaiterait que chaque chambre et le jardin soient munis de salles de bain. Il recommande aussi d'accroître l'espace extérieur (surtout à l'avant de la maison et par le prolongement des trottoirs), de remplacer la clôture par un modèle plus sûr et d'aménager un bureau. Les employés s'inquiètent aussi de la qualité et de la durabilité de la moquette et du tissu des meubles.

Conçu, construit et géré conjointement par le ministère du logement de la Nouvelle-Galles du Sud et le conseil municipal de Canterbury, avec d'autres capitaux et un financement renouvelable du ministère des services humains et de la santé.


LEIGH PLACE
Jardin clos
Jardin clos
Jardin clos
Jardin clos
Chambre
Chambre
Chambre

Leisure Way Community Group Home, Medicine Hat (Alb.)

Ce foyer collectif thérapeutique loge six personnes dans les stades intermédiaires de la démence. L'accent est mis sur le préservation des habiletés du résidant et sa capacité de s'acquitter des tâches de la vie quotidienne.

Ces résidence est une solution de rechange unique à l'institutionnalisation pour les aînés d'une région rurale du sud de l'Alberta qui sont en perte d'autonomie. En offrant des services complets de consultation et de soutien dans un tel cadre, le foyer aide les résidants à rester plus longtemps dans la collectivité, ce qui constitue un moyen économique d'assurer une certaine qualité de vie.

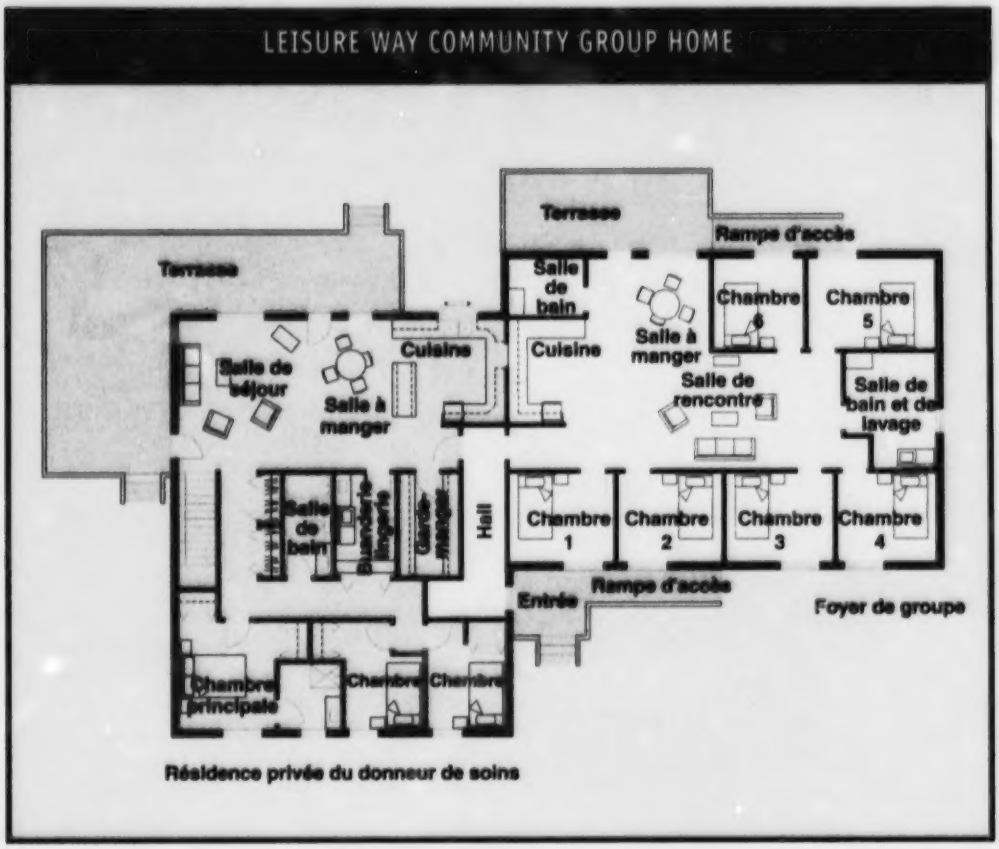
Leisure Way, qui offre aux personnes âgées des soins individualisés 24 heures sur 24, privilégie la dignité et l'autonomie. Un personnel professionnel multidisciplinaire s'occupe des résidants, en plus de former les membres de la famille, de les soutenir et de les encourager à garder le contact.

C'est le premier foyer privé de ce genre autorisé à offrir des soins de longue durée dans la collectivité. Les propriétaires et exploitants du foyer sont un ludothérapeute et une ancienne infirmière. La maison se divise en deux parties, la première étant le foyer collectif pour les personnes atteintes de démence et la seconde la résidence des donneurs de soins.

Les résidants ont des chambres individuelles et partagent une salle de séjour, une salle à manger et une cuisine. On les encourage aussi à participer à tout un éventail d'activités thérapeutiques quotidiennes et à profiter du service privé de transport offert par le foyer pour aller aux magasins ou en consultation médicale. Les résidants bénéficient de repas nutritifs, de services de ménage et de buanderie. Le jardin est fermé, de façon à permettre aux résidants de jouir du grand air en toute sécurité.

Leisure Way Community Group Home Inc. et Pallisar Health Authority.

Photos 91-94 : On met toujours l'accent sur le contact entre les générations, et particulièrement à Noël et à l'Action de grâces.


LEISURE WAY COMMUNITY GROUP HOME
Terrasse
Terrasse
Rampe d'accès
Salle de bain
Chambre 6
Chambre 5
Salle à manger
Cuisine
Cuisine
Salle de séjour
Salle à manger
Salle de rencontre
Salle de bain et de lavage
Salle de bain
Buanderie lingerie
Garde-manger
Hall
Chambre 1
Chambre 2
Chambre 3
Chambre 4
Entrée
Rampe d'accès
Foyer de groupe
Chambre principale
Chambre
Chambre
Résidence privée du donneur de soins

Ardal (Norvège)

Cette maison de 600 mètres carrés, extérieurement semblable aux autres maisons du quartier, a ouvert ses portes en septembre 1996. Elle loge 8 personnes dans les premiers stades et les stades intermédiaires de la démence. Elle est le fruit d'une étroite collaboration entre l'architecte Erling B. Haugen et le chercheur Thorhild Holthe du centre norvégien de recherche sur la démence.

Il s'agissait au départ d'aménager un foyer plutôt qu'une institution pour les personnes atteintes de démence. Il fallait prévoir un bâtiment permettant aux résidants de vivre et de travailler en groupe. Les résidants ont leur propre chambre avec salle de bains et sont encouragés à apporter leurs meubles. Les chambres ont 32 m^2 de superficie et sont ainsi placées qu'au sortir de leur chambre, les résidants peuvent voir au moins une des aires communes, ce qui les aide à s'orienter. Le centre du bâtiment est disposé de façon à permettre aux résidants d'« errer » librement sans être arrêtés ou confondus par des murs et de trouver en route des fauteuils où ils puissent se reposer. À partir de cette voie de circulation, les résidants peuvent entrer dans la salle à manger et la salle de séjour, de même que dans leur propre chambre. Étant donné que les personnes atteintes de démence ont du mal à utiliser les systèmes de sortie d'urgence, on a installé un extincteur automatique pour les protéger en cas d'incendie.

Photo 95 : Ardal s'inspire des habitations norvégiennes traditionnelles pour s'integrer dans la collectivite.

Photo 96 : Une zone de séjour où les résidants peuvent circuler librement.

Photo 97 : Le jardin est visible de la cuisine et les résidants peuvent entrer et sortir librement.

Le quartiers du personnel sont indépendants du foyer, de sorte que les employés peuvent entrer et sortir sans déranger les résidants.

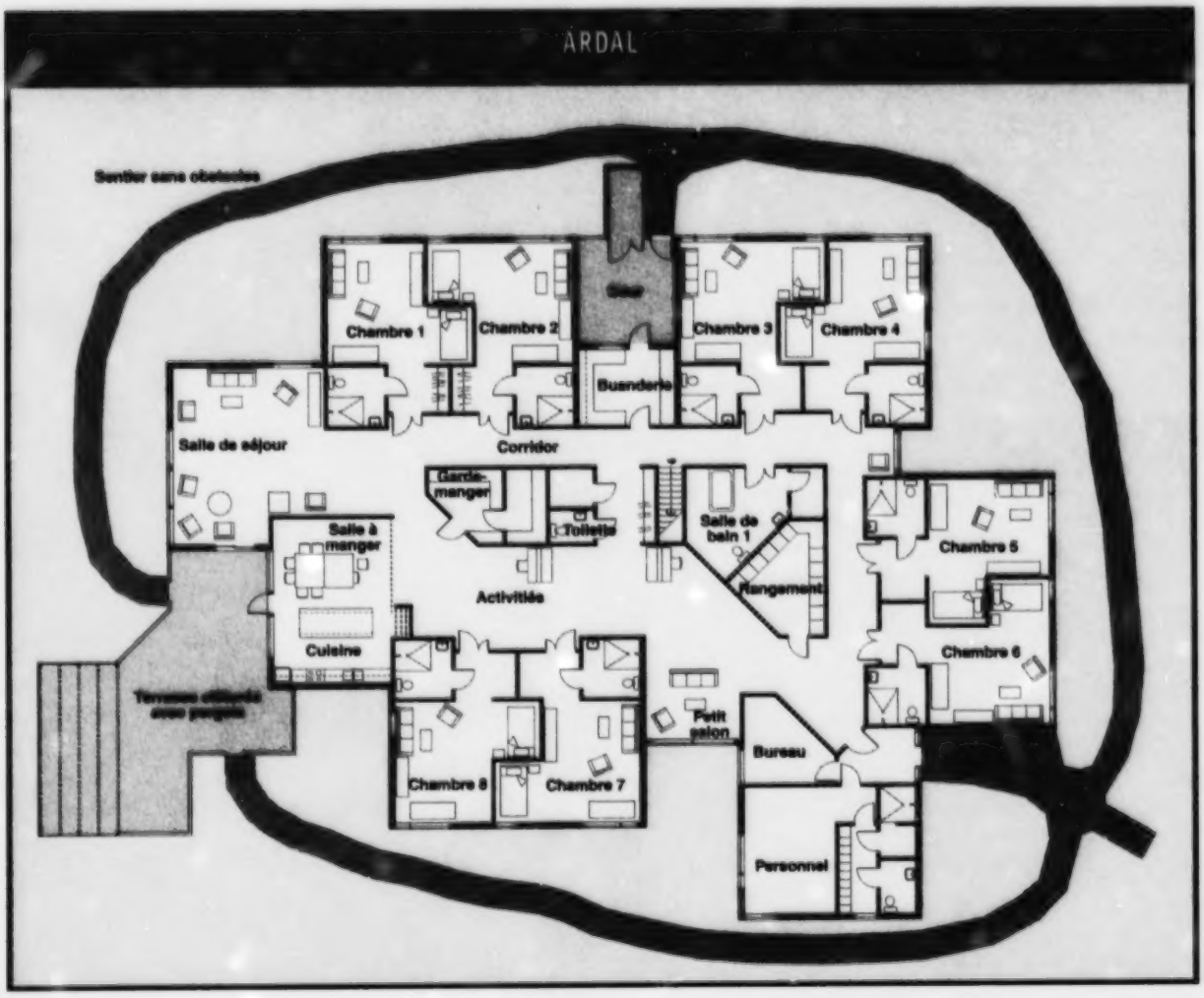
Toutes les activités sont centrée sur la création d'une atmosphère chaleureuse et familiale où les employés favorisent des activités familiales. Les résidants peuvent circuler à leur gré à l'intérieur et à l'extérieur du foyer.

Conseil municipal d'Ärdal et centre norvégien de recherche sur la démence, Sem (Norvège).

Photo 99 : Tissus et couleurs créent une atmosphère

Photo 98 : Les résidants sont encouragés à aider dans la cuisine

Photo 100 : Les familles sont encouragées à venir et à faire comme chez elles


ARDAL
Sentier sans obstacles
Chambre 1
Chambre 2
Chambre 3
Chambre 4
Buanderie
Salle de séjour
Corridor
Garde-manger
Toilette
Salle de bain 1
Salle à manger
Activités
Rangement
Chambre 5
Cuisine
Chambre 6
Terrasse clôturée avec pergola
Petit salon
Bureau
Chambre 8
Chambre 7
Personnel

Kerttula-Home, Tampere (Finlande)

Cette résidence fait partie d'un groupe de dix petits foyers aménagés pour les personnes atteintes de démence par la Fondation Sopimusvuori, tous situés dans des maisons individuelles volontairement semblables aux autres maisons des petits quartiers résidentiels où ils se trouvent. Le foyer Kerttula a été construit dans un quartier résidentiel à environ sept kilomètres de la ville de Tampere. Comme tous les autres foyers du groupe, c'est une unité autonome à caractère familial. Le personnel et les résidants collaborent pour créer un milieu thérapeutique, sûr et sécuritaire où chacun est traité avec respect.

Les activités de groupe, les passe-temps et les loisirs — au foyer comme à l'extérieur — font partie de la vie quotidienne à Kerttula comme dans les autres foyers du groupe, de même que les rencontres sociales régulières. Les familles sont invitées. En effet, la participation active des familles à la vie du foyer est essentielle à la réussite du programme et au bien-être des résidants. Il n'y a même pas d'heures de visite et les membres de la famille peuvent rester pour la nuit s'ils le désirent. Le personnel et les résidants se partagent les travaux du ménage, cuisinent et mangent ensemble et prennent ensemble toutes les décisions relatives à la vie quotidienne. On encourage l'interaction et l'entraide entre les résidants, selon la mesure de leurs capacités.

Les maisons sont le plus simples possible. Il y a peu de corridors. Les chambres donnent directement sur les salons et les zones communes sont ouvertes et faciles à trouver. Les fenêtres sont assez basses pour que les résidants puissent regarder dehors en restant assis, ce qui crée un fort lien visuel avec le monde extérieur. Les maisons ont aussi un caractère familial, avec des meubles qui sont le plus souvent vieux, solides et confortables. Les résidants apportent leurs meubles et leur linge de lit dans les chambres à deux personnes, et comme le veut la tradition locale, chaque maison a son sauna.

Photo 101 : Ce foyer collectif a été expressément conçu pour ressembler aux autres maisons de la collectivité.

Photo 102 : Le mobilier du salon ressemble à celui de n'importe quelle maison finlandaise.

Association et fondation Sopimusvuori.

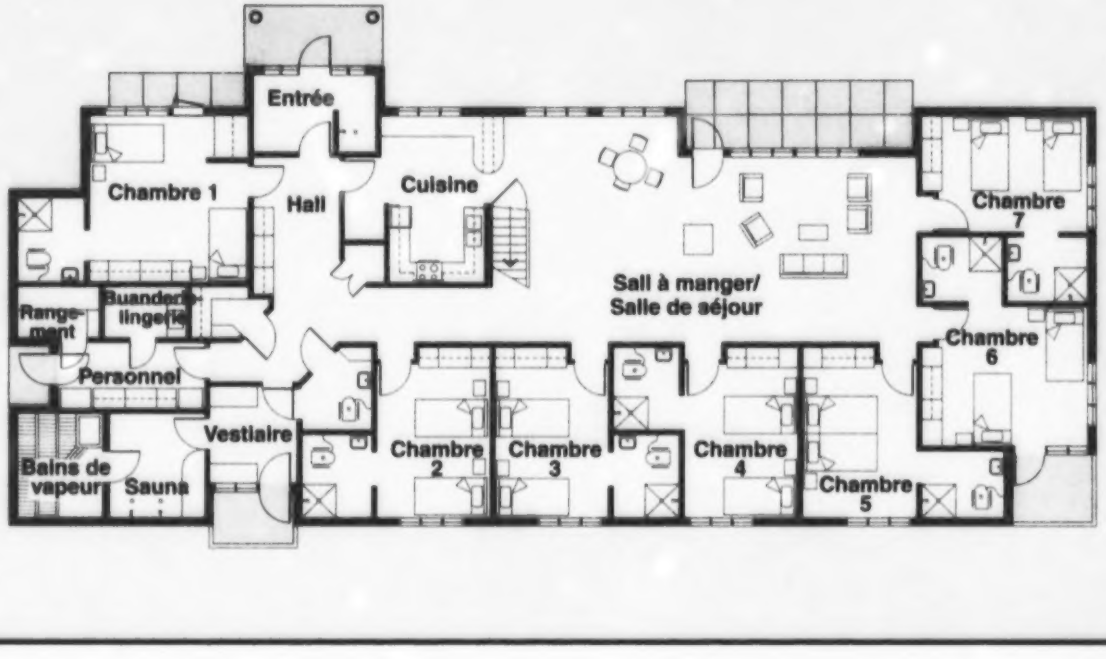
Photo 103 : Les employés et les résidants travaillent ensemble à préparer les repas dans une cuisine claire et moderne.

Photo 105 : Les résidants apportent leur mobilier et leur linge de lit dans les chambres privées.

Photo 104 : On encourage l'interaction entre les résidants et leurs familles.

Photo 106 : Un sauna finlandais traditionnel.

KERTTULA-HOME



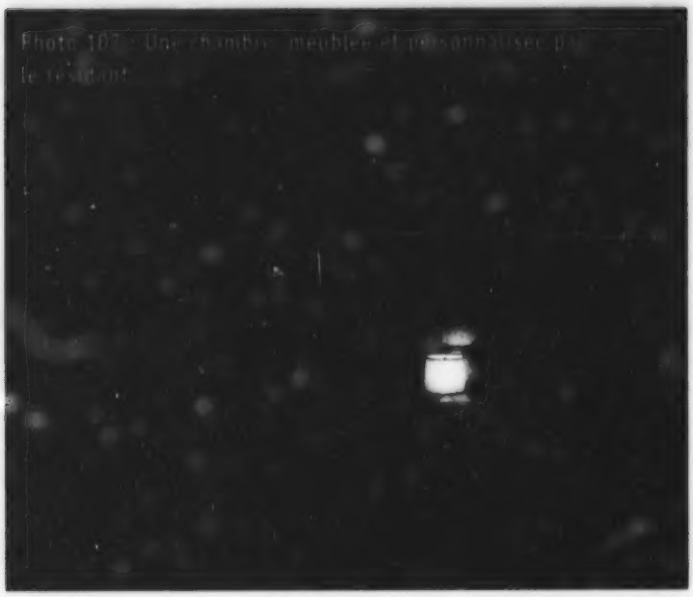


Photo 107 : Une chambre meublée et personnalisée par le résidant

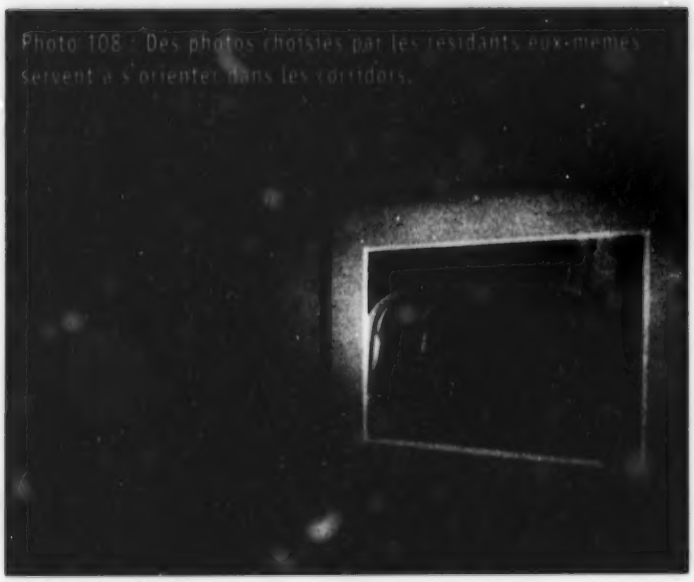


Photo 108 : Des photos choisies par les résidants eux-mêmes servent à s'orienter dans les corridors.

Hearthstone at the Esplanade, Manhattan (New York)

Un des douze étages d'un immeuble d'appartements assistés a été converti en résidence pour 30 personnes atteintes de démence.

La conception de cette résidence est l'oeuvre de Hearthstone Alzheimer Care, société privée de gestion de la Nouvelle-Angleterre qui traite la démence par l'aménagement de résidences assistées spécifiques. L'entreprise crée des partenariats stratégiques avec les exploitants de logements assistés, les fournisseurs de soins infirmiers et les promoteurs pour construire ou aménager des résidences assistées offrant un continu de soins résidentiels. Les employés polyvalents aident les résidants pour toutes les activités de la vie quotidienne. Le rapport employés-résidants varie entre un pour quatre et un pour cinq le jour.

Le but explicite de Hearthstone est de créer des milieux résidentiels où les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées puissent s'épanouir, en mettant l'accent sur la qualité de vie, de même que sur les besoins primaires en matière de thérapie et de santé. Pour réaliser ces objectifs. Hearthstone a élaboré son propre modèle de qualité de vie.

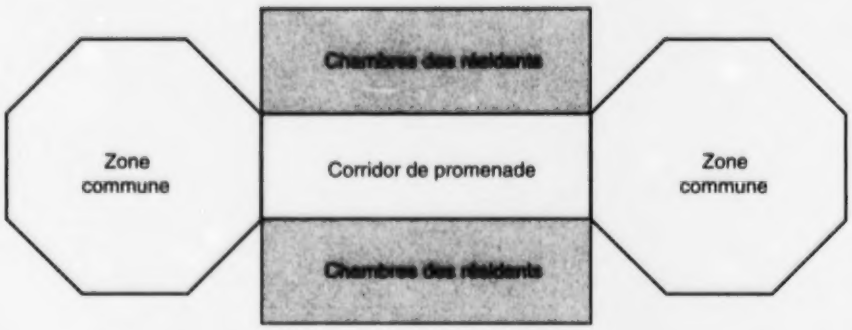
On ne refuse aucune personne atteinte de démence pour des problèmes de comportement; les seules personnes qui ne sont pas admises ou qui reçoivent leur congé sont celles qui ont besoin jour et nuit de soins infirmiers intermittents et non planifiés et seraient mieux dans un établissement de soins à long terme.

Les portes des ascenseurs sont fermées à clé et portes des escaliers munies d'alarmes, de sorte que les familles et le personnel savent que les résidants sont en sécurité dans un milieu de soutien bien planifié. Les résidants peuvent se promener librement dans des corridors droits et faciles à suivre, décorés des objets personnels des résidants et de photographies choisies. Un des appartements a été converti

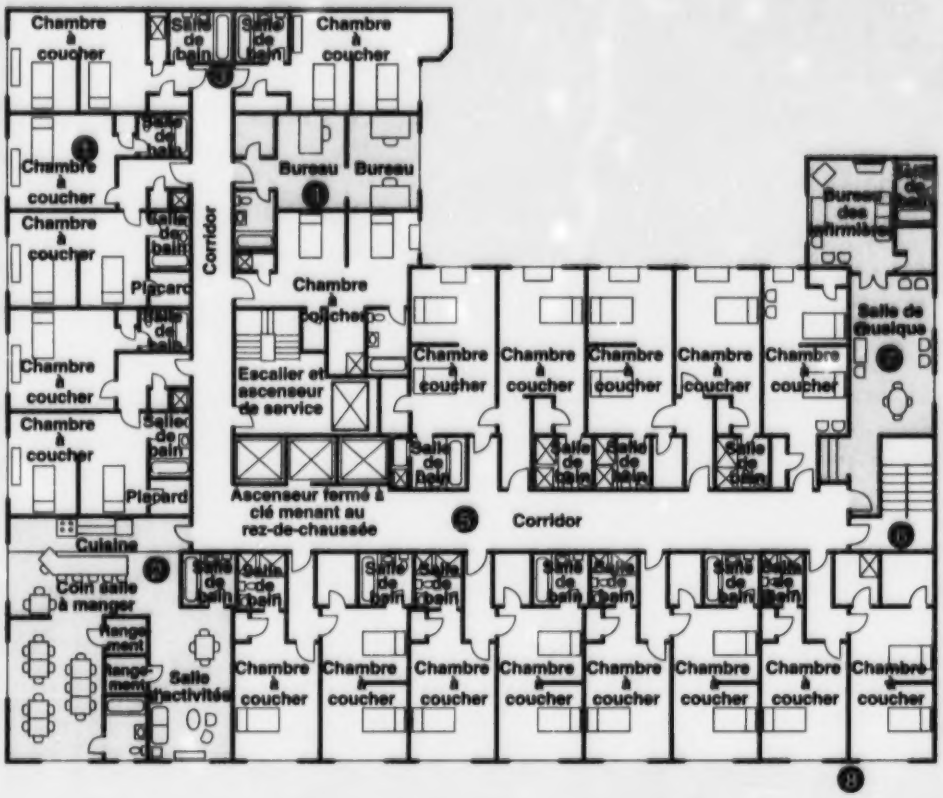
en cuisine/salle à manger/salle d'activité commune et un autre en salle de musique, de sorte que les résidants aient conscience des divers lieux et des activités qui conviennent à chacun. Ces pièces communes et le bureau du personnel ont été placés aux extrémités des corridors pour éviter de créer des impasses. C'est ce qu'on appelle le concept d'haltère ou d'os de chien (voir la figure 2 ci-dessous). Des chambres à un et à deux lits (avec une cloison pour séparer les deux lits) assurent l'intimité et l'indépendance des résidants. Accompagnés par le personnel, les résidants peuvent se rendre à pied au parc Riverside Drive, situé à un coin de rue, pour prendre contact avec la température, les saisons et l'heure du jour. Un mobilier, des rideaux et des appareils électroménagers à caractère familial offrent aux résidants un cadre rassurant. Des mains courantes et des verrous de sécurité aux fenêtres favorisent la sécurité et l'autonomie. Des stimuli auditifs (musique), olfactifs (aliments) et tactiles (plantes) permettent aux résidants de se sentir chez eux dans un environnement compréhensible.

Owned and operated by Hearthstone Alzheimer Care.

Figure 2 : Le concept d'haltère ou d'os de chien de Hearthstone.



HEARTHSTONE AT THE ESPLANADE



1. Chaque salle de bain comporte une douche, un lavabo et une toilette.
2. La zone commune, comprenant la cuisine, la salle à manger et la salle d'activité, est bien située, au point de rencontre de deux corridors.
3. Un corridor sans issue peut pousser les résidants à entrer dans les chambres des autres.
4. Situé à proximité du cul-de-sac du corridor, le bureau permet aux employés de surveiller les résidants et de les empêcher d'entrer dans les chambres des autres.
5. Des corridors droits, décorés des objets personnels et des photos des résidants, donnent aux personnes atteintes de démence un lieu confortable pour se promener librement.
6. La porte de l'escalier de sortie à l'extrémité du corridor peut attirer les résidants.
7. La salle de music à une extrémité du corridor tente d'éviter le cul-de-sac.
8. Une combinaison de chambres à une et à deux personnes offre des alternatives thérapeutiques.

ArlingtonHaus, Winnipeg (Man.)

Les troisième et quatrième étage d'un immeuble d'appartements de 11 étages pour les aînés ont été convertis en logement surveillé pour des personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la démence. Chaque étage comprend des zones communes — cuisine, salle à manger, salle de séjour et voie de circulation — en plus de huit studios et deux appartements d'une chambre à coucher, disposés le long d'un corridor central terminé en boucle à chaque extrémité, afin d'éliminer les impasses et d'assurer une voie de circulation sûre et continue pour les résidants.

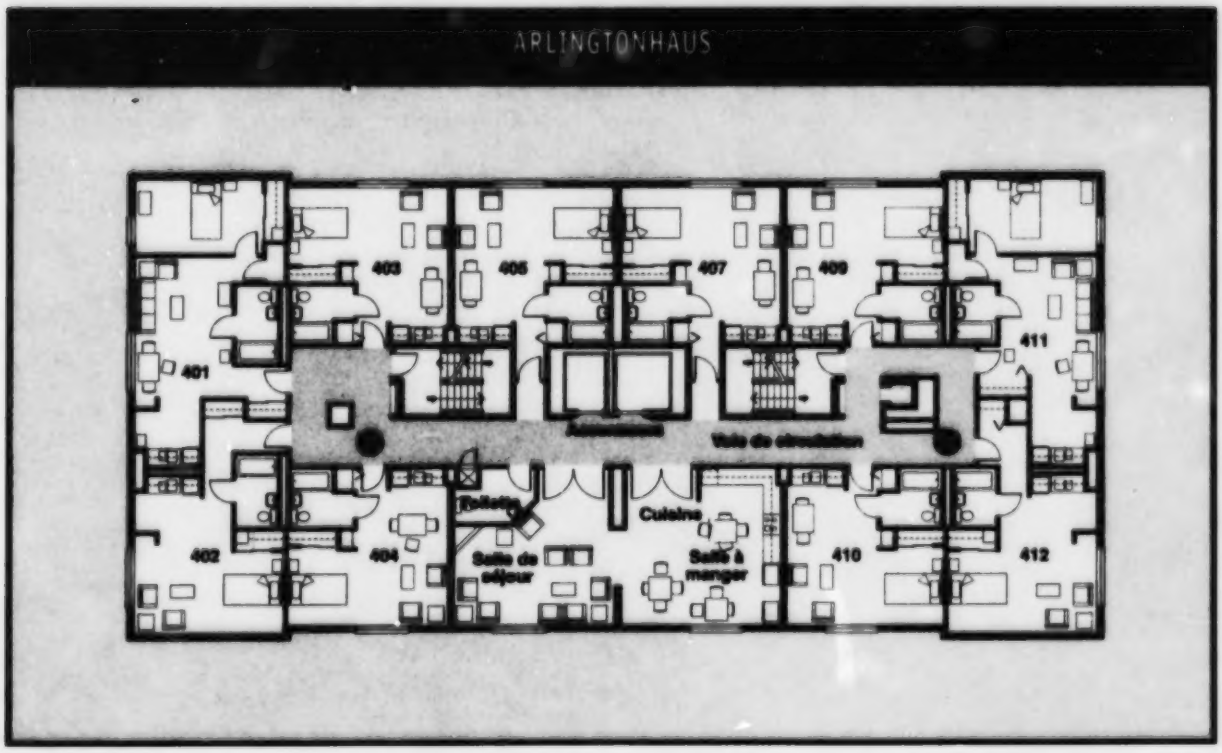
Photo 109 : Un étage d'une résidence pour aînés convertie avec une cuisine commune.

Photo 110 : Les petits appartements privés ont des cuisines sans cuisinière.

Photo 111 : Le corridor central se termine en boucle pour constituer une voie de circulation ininterrompue.

Les étages rénovés offrent un milieu de vie pleinement surveillé. Des employés en service 24 heures sur 24 travaillent à encourager et à appuyer les activités de la vie quotidienne. Ils s'occupent aussi du ménage et du lavage, préparent trois repas nutritifs par jour et accompagnent les résidants à leurs rendez-vous chez le médecin ou ailleurs et donnent accès à des conseillers pour les résidants et leurs familles.

Logement Manitoba, Santé Manitoba et Bethania Mennonite Personal Care Home.



1. Des boucles à chaque extrémité du corridor empêchent les personnes atteintes de démence d'arriver à un cul-de-sac et leur permettent de se promener en toute liberté et sécurité dans un sentier sans fin.

Rimmer House à Lions Manor, Winnipeg (Man.)

Rimmer House, logement-service située au huitième étage d'une tour d'habitation pour aînés, offre un hébergement spécialisé aux personnes dans les premiers stades ou les stades intermédiaires de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes apparentées de démence.

Il s'agit d'un milieu à caractère familial, où des préposés spécialisés en soins de santé assurent une surveillance ininterrompue. Les autres services comprennent le ménage et le lavage (lingerie fournie), l'aide pour la toilette, les rappels pour les médicaments, les repas, des programmes et activités thérapeutiques, des visites d'infirmières au besoin et des services de consultation. Les résidants ont accès à des coiffeurs dans l'immeuble, ainsi qu'à une banque et à des services religieux.

Le plan est rectangulaire, les appartements des résidants étant situés sur le périmètre et donnant sur une voie de circulation continue (pour permettre aux résidants de se promener librement sans risque de confusion). La zone commune — essentiellement une grande pièce à aire ouverte, servant pour la relaxation et les loisirs, et aussi de bibliothèque — communique avec une cuisine-salle à manger commune. Une extrémité de l'étage est occupée par un bureau, une salle de médicaments et un salle de baignoire, l'autre par deux appartements privés partageant une salle de bain. Toutes les autres pièces sont privées. Dans chaque appartement, on a aménagé un placard au-dessus de la baignoire, afin de la recouvrir pour des raisons de sécurité. Le plancher de chaque appartement est recouvert de vinyle de grande qualité, tandis que les coins cuisine et salle à manger sont en simili bois d'entretien facile. Les planchers du corridor et de la salle de séjour sont en moquette de bonne qualité. L'éclairage du corridor a été augmenté pour éliminer les ombres.

Centre d'hébergement du Club Lions de Winnipeg et Santé Manitoba.

Photo 115 : Un aquarium et une cage d'oiseau égaient et éclairent la salle de séjour.

Photo 117 : Une cuisine commune avec salle à manger adjacente.

Photo 116 : Une grande pièce commune réunit les résidants pour la relaxation et les loisirs.

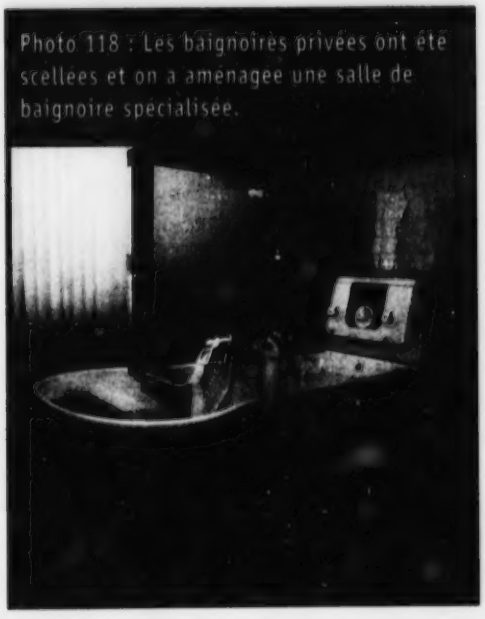
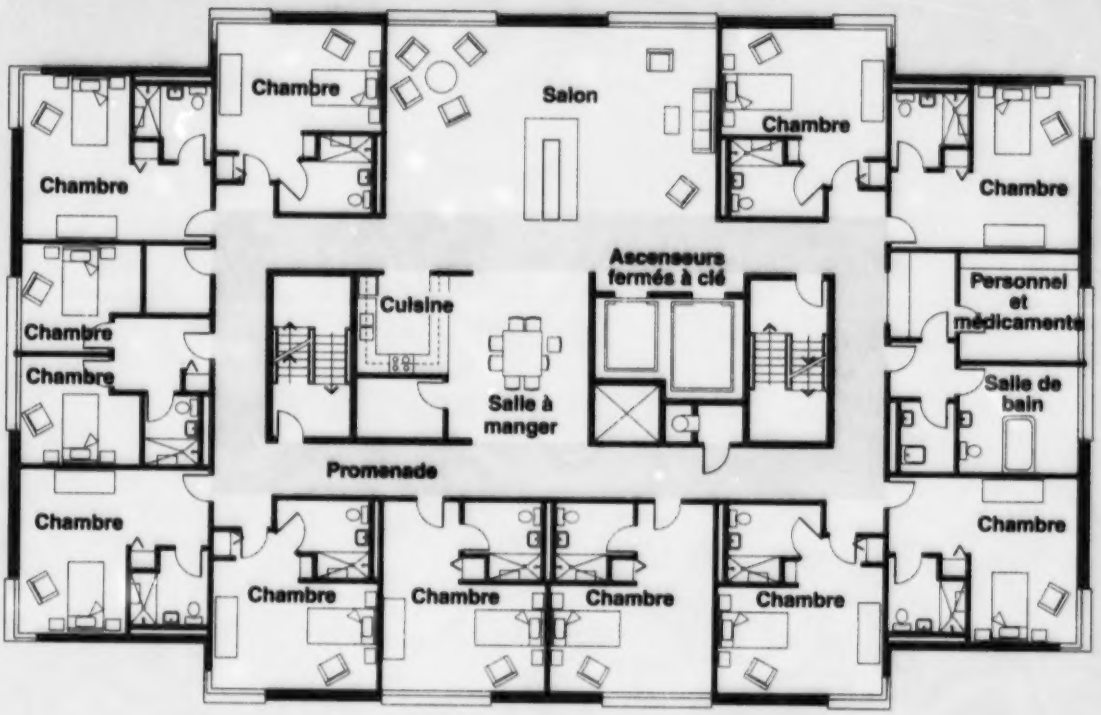


Photo 118 : Les baignoires privées ont été scellées et on a aménagé une salle de baignoire spécialisée.

RIMMER HOUSE À LIONS MANOR



McConnell Place West, Edmonton (Alb.)

McConnell Place West, le second centre de logement assisté construit par le groupe Capital Care à Edmonton (Alb.), a ouvert ses portes le 12 février 1998. Comme McConnell Place North, construit en 1995 à l'autre bout de la ville, il a un caractère familial, l'objectif étant de maintenir les résidants au stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer au niveau optimal de fonctionnement le plus longtemps possible, dans un environnement susceptible de causer le moins possible de crises et d'agitation. Les deux centres sont inspirés de Woodside Place à Oakmont (Pa.). et utilisent le système de guichet unique de l'Alberta pour admettre les personnes ayant besoin de soins à long terme. Chaque centre compte 36 résidants, soit 12 dans chacune des trois maisons.

Photo 120 : De larges couloirs extérieurs offrent beaucoup de place pour la promenade.

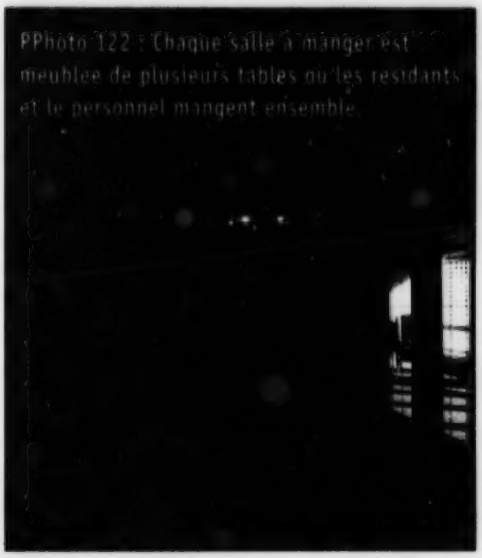
Photo 119 : Les trois maisons du complexe sont reliées par une grande zone commune.

McConnell Place West, sis sur 1,4 hectares et d'une superficie de 2681 m², ressemble beaucoup à McConnell Place North, sur un hectare avec une superficie de 2578 m². McConnell Place North a 820 m² de plus que Woodside Place, modèle architectural qui a inspiré la conception d'au moins sept autres centres. Les deux exemples canadiens de ce modèle présentent la forme d'un E majuscule, les trois maisons étant reliées par de grands espaces communs, dominés par une grande pièce avec des fauteuils centrée sur un foyer. Les autres lieux publics sont un salon de coiffure et une salle à manger intime avec cuisine que les familles peuvent réserver.
Le chercheur de Capital Care Group, le Dr Doris Milke, a procédé à une évaluation de McConnell Place North en 1996 pour déterminer comment la conception de la résidence en influençait le fonctionnement et les effets sur les résidants, le personnel et les familles des résidants. Une des conclusions qui ont le plus influencé la conception de McConnell Place West est que certaines des salles d'activités spéciales n'étaient guère utilisées. On en a aménagé moins dans le

deuxième centre, mais sans en réduire la superficie, agrandissant plutôt la cuisine, la salle de séjour et la salle à manger de chaque maison, car ces pièces s'avèrent le lieu de la plupart des activités.

Chacune des trois maisons de chaque centre comporte une salle à manger, une cuisine avec demi-salle de bain adjacente, une salle de lavage et une petite salle des médicaments.

Photo 121 : Certains repas viennent de l'extérieur, d'autres sont préparés dans cette cuisine.



PPhoto 122 : Chaque salle à manger est meublée de plusieurs tables où les résidants et le personnel mangent ensemble.

Photo 123 : Chaque chambre individuelle a sa propre salle de bain complète.

Chaque salle à manger est meublée de plusieurs petites tables pour les résidants et les donneurs de soins, qui mangent avec eux (programme inspiré par les foyers collectifs suédois). La cuisine de chaque maison sert à la fois pour la préparation des repas (tous les petits déjeuners et trois déjeuners par semaine), et pour le service des repas importés (tous les dîners et quatre déjeuners par semaine).

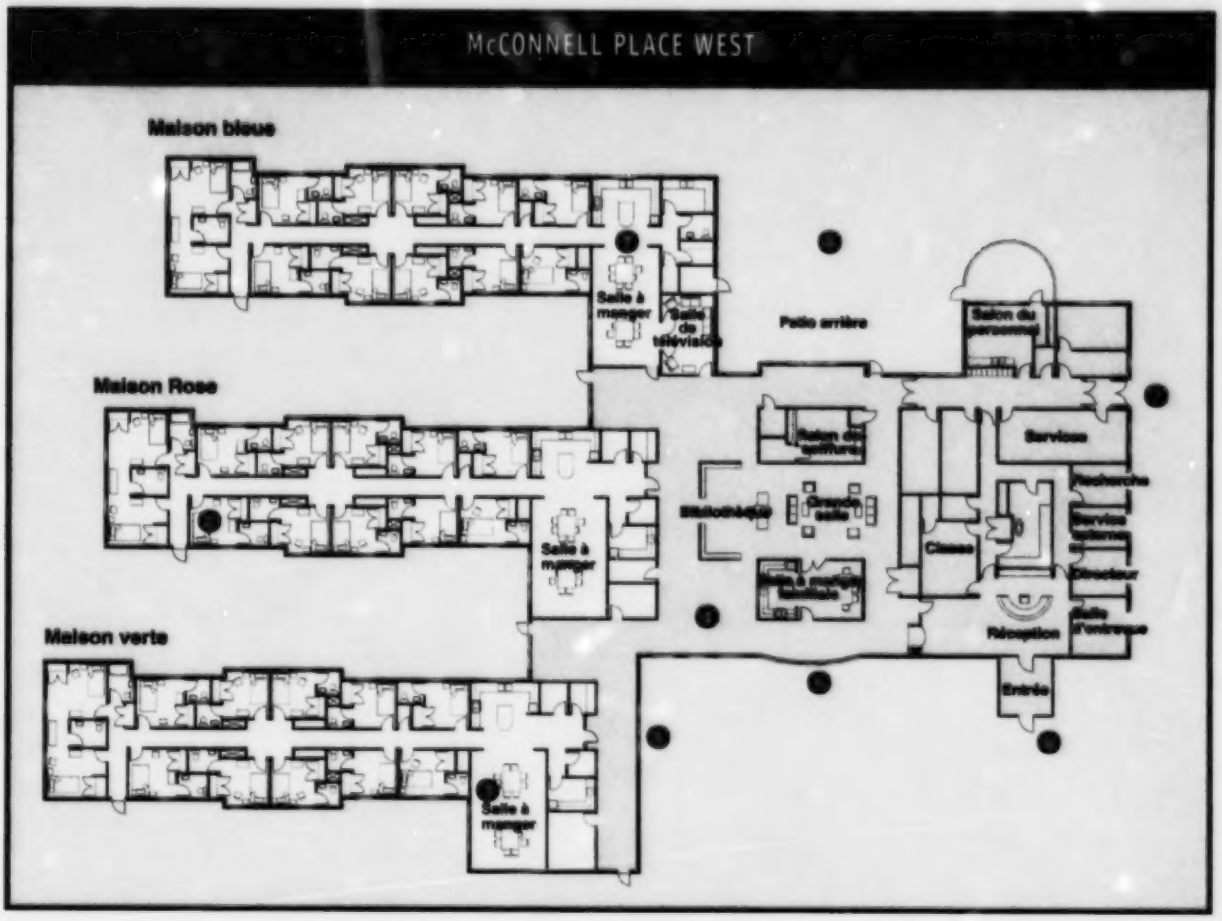
Chaque maison compte 10 chambres individuelles, chacune avec salle de bains comportant un lavabo, une toilette et une douche. Celle-ci, munie d'un drain fécal, est inspirée des douches au centre ADARDS du Dr John Tooth en Tasmanie (Australie). L'ensemble, chambre et salle de bain, a une superficie nette de 15,6 m^2. L'unique chambre à deux personnes, aussi avec salle de bain complète, occupe une superficie nette de 44,3 m^2. Une salle de bain, munie d'une baignoire résidentielle ordinaire, est située près de l'extrémité du corridor des chambres la plus éloignée de la salle de séjour et de la salle

Photo 124 : Des sentiers permettent aux résidants de se promener en toute sécurité.

à manger (Woodside Place avait une seule salle centrale, avec baignoire spécialisée). Ainsi placée, cette salle de bain peut parfois servir de toilette supplémentaire pour les résidants de la chambre à deux places au bout du corridor des chambres. Les chambres à deux de McConnell Place West sont un peu différentes de celles de McConnell Place North, pour donner plus d'intimité aux résidants (À l'ouverture, McConnell Place North comptait deux couples mariés dans les chambres à deux personnes, mais n'a que des personnes non apparentées depuis.)

Le corridor des chambres est quelque peu plus large à McConnell Place West qu'à McConnell Place North, et il semble encore plus large. Dans chaque maison des deux centres, le corridor des chambres est en forme de L, sans impasse, conduisant à une porte latérale et à une cour extérieure présentant plusieurs endroits intéressants. Par exemple, à McConnell Place North, on y trouve une voiture de 1979 où les résidants peuvent s'asseoir, de même qu'un grand belvédère. Des trottoirs de béton d'une longueur totale d'environ 335 mètres encouragent les résidants à se promener à l'extérieur. Ces trottoirs ramènent aux maisons ou aux espaces publics intérieurs qui les relient. Dix portes de sortie fournissent vingt itinéraires de promenade variés. Les corridors vitrés des zones communes prolongent les sentiers de promenade et sont suffisamment larges pour qu'on y place des groupes de fauteuils et des petites tables. Un observation rapide révèle que le plan de McConnell Place West fait un bon usage des zones publiques et que les résidants les utilisent plus qu'à McConnell Place North.

Construit par Capital Care Group à Edmonton (Alb.).



1. Les cuisines dans chaque maison permettent aux résidants de se prendre facilement une collation et d'introduire une certaine souplesse dans leur régime alimentaire. Les cuisines sont visibles et accessibles et permettent aux résidants de garder une certaine autonomie sans sacrifier la sécurité.

2. Trente chambres individuelles décorées avec des objets personnels enrichissent l'image de soi des résidants. Trois autres chambres logent deux personnes, pour répondre à des besoins différents.

3. Des salles à manger conçues pour des petits groupes permettent aux résidants de jouir d'une expérience familiale sans stress, tout en permettant aux employés de surveiller la santé et l'alimentation.

4. Des événements et des activités ont lieu dans les corridors pour donner un sens et un intérêt à la promenade.

5. La vue sur l'extérieur aide les résidants à s'orienter par rapport aux cycles du jour et de la nuit et des saisons..

6. L'aspect résidentiel de l'extérieur du bâtiment indique aux employés et aux visiteurs le modèle social de soins qui se pratique ici.

7. L'entrée discrète des employés empêche les résidants de s'apercevoir des changements de personnel ou d'en être dérangés.

8. Une cour fermée permet aux résidants de se promener à l'extérieur à leur gré par beau temps.

Résidence pour les personnes atteintes de démence, Ottawa (Ont.)

La municipalité régionale d'Ottawa-Carleton, en collaboration avec la Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton, prévoit construire une résidence pour 48 personnes atteintes de démence. Cette résidence illustrera comment fournir des soins de grande qualité dans un cadre familial. La résidence, qui fera partie intégrante du projet Peter D. Clark de soins à long terme, comprendra quatre bungalows reliés à une aire centrale.

Chaque bungalow comptera 10 chambres individuelles et une chambre à deux personnes, chacune avec sa propre salle de bain. Les zones communes comprendront une salle de séjour, une salle à manger, un coin détente, une cuisine et une salle de bain. On intégrera des caractéristiques spéciales dans chaque bungalow, telles des sorties camouflée, un sentier de promenade intérieur, des armoires contenant des objets à toucher ainsi que des indices pour aider à l'orientation.

Photo 125 : Vue du jardin d'un bungalow typique (la hauteur de la cloture n'est pas à l'échelle).

Les avantages de bungalows séparés pour les personnes atteintes de démence sont bien connus. Cet environnement assurera la certitude et le confort d'une stimulation familière et contrôlée, une sécurité sans frustration, un niveau relativement élevé de liberté, l'accès à l'extérieur, un soutien approprié et l'occasion de continuer à vaquer aux activités normales d'une maison.

Le jour, les bungalows seront indépendants les uns des autres et du secteur central. La nuit, les portes entre les bungalows et le secteur central — qui sont déguisées et fermées pendant la journée — seront ouvertes pour permettre au personnel de surveiller les résidants à partir d'un poste central. Le secteur central fournira aussi des locaux d'activités supplémentaires pour les résidants, des bureaux, une salle à manger familiale pour les résidants et leur famille, des locaux pour le personnel et des services.

Des jardins et des cours enrichiront et renforceront le caractère familial des bungalows. En plus de constituer des lieux agréables pour s'asseoir et se promener, ils comprendront aussi des points d'intérêt, par exemple une vieille voiture que les résidants pourront polir et où ils pourront aller « faire un tour ».

Le projet devrait être terminé au printemps 2000.

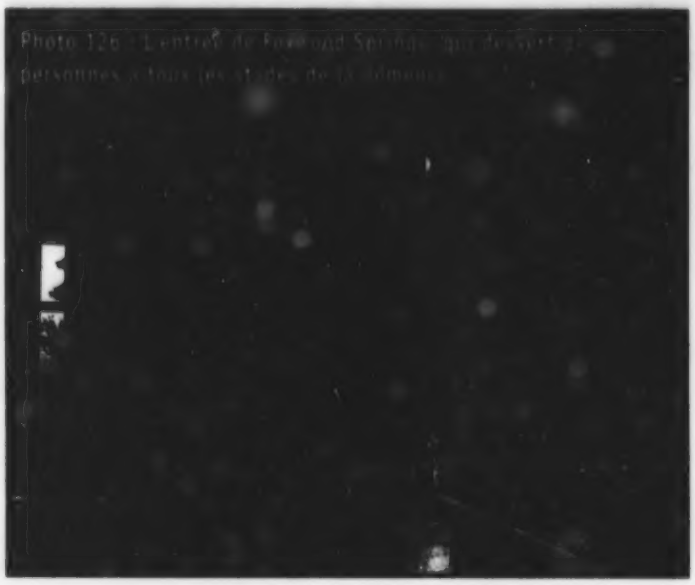
La municipalité régionale d'Ottawa-Carleton, en collaboration avec la Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton.

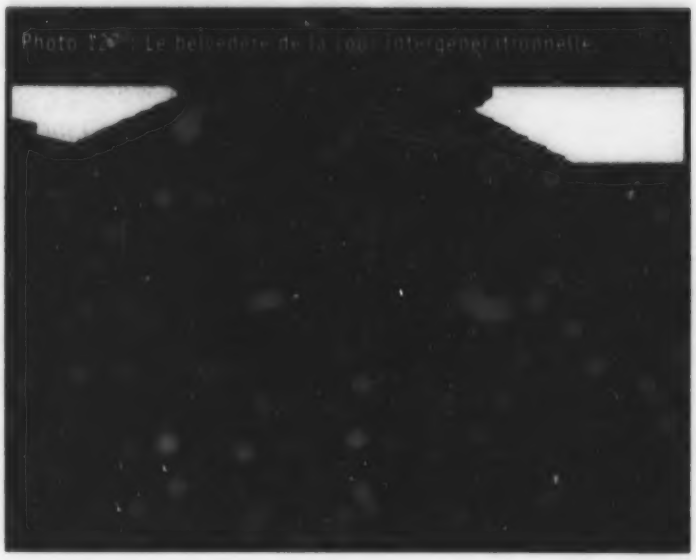
Foxwood Springs Alzheimer's Care Center, Raymore (Mo.)

Foxwood Springs Living Centre est un village de retraite offrant un continu complet de soins, composé de maisons en rangée, d'immeubles d'appartements, d'un centre d'hébergement, d'un centre de soins à long terme et d'un centre pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui offre trois niveaux de soins : un foyer collectif pour huit résidants aux premiers stades de la maladie; l'Atrium, résidence de trente personnes aux stades intermédiaires de la maladie et l'annexe de l'Atrium, unité de soins spéciaux de 12 lits pour ceux qui sont aux derniers stades de la maladie. Les grands principes se résument en ces termes: lumière, rire, couleur, optimisme, activité, énergie, plaisir et vie.

Le foyer collectif loge huit résidants dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer et leur offre un cadre familial dans le confort et la liberté d'une maison bien aménagée leur laissant le plus d'autonomie possible. On y trouve des zones communes (une salle de séjour avec un plafond aux poutres apparentes, une salle à manger, une grande cuisine de style familial avec appareils de lavage et une salle d'activité. De plus, chaque résidant dispose d'une chambre privée contenant ses effets personnels, ses meubles, ses photos et ses souvenirs. Les activités quotidiennes des résidants comprennent faire la cuisine, faire des courses, se promener, participer à des groupes d'exercices, aider au lavage et au ménage et voir des amis et des parents. Les membres du personnel ne portent pas d'uniforme et assurent la surveillance 24 heures sur 24, sept jours par semaine, en plus des repas, du ménage et du lavage.

L'Atrium comprend 15 grandes chambres confortables à deux personnes où les résidants bénéficient d'un plan de soins visant à déceler leurs capacités et intérêts et à en tirer parti. Les 30 résidants sont aux stades intermédiaires de la maladie d'Alzheimer.





Pour rendre leur cadre plus familier, les résidants apportent leurs affaires dans leur chambre. L'architecture en hauteur de l'Atrium, en plus des espaces découverts, de l'éclairage indirect et du décor agréable réduisent le nombre d'éléments qui peuvent être source de confusion ou de distraction pour les malades.

L'annexe de l'Atrium, aile de 12 lits à proximité de l'Atrium, sert les personnes aux derniers stades de la maladie d'Alzheimer. Le but est d'amener un peu de joie dans la vie, non seulement en répondant aux besoins physiques des résidants, mais aussi en les maintenant aussi actifs que possible.

Les enfants du Landis Child Development Centre qui est sur les lieux rendent visite aux résidants du foyer collectif et de l'Atrium. Ils viennent pour des histoires et une collation, ou pour une promenade dans la cour.

Géré par Foxwood Springs Alzheimer's Care Center, élément de la National Benevolent Association of the Christian Church.

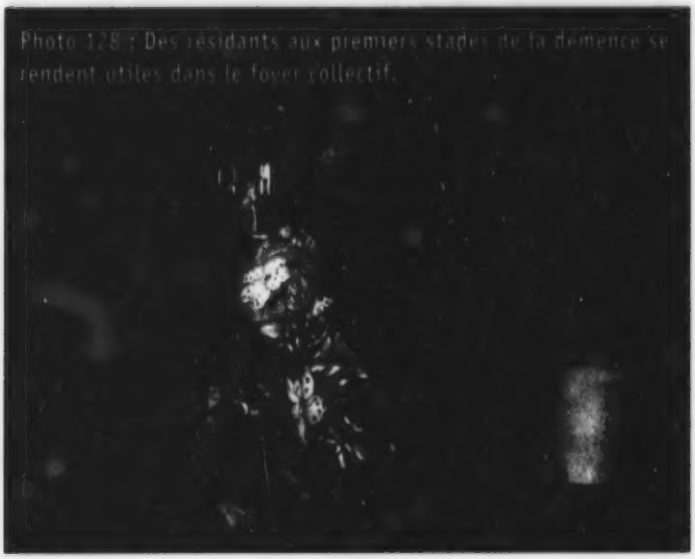


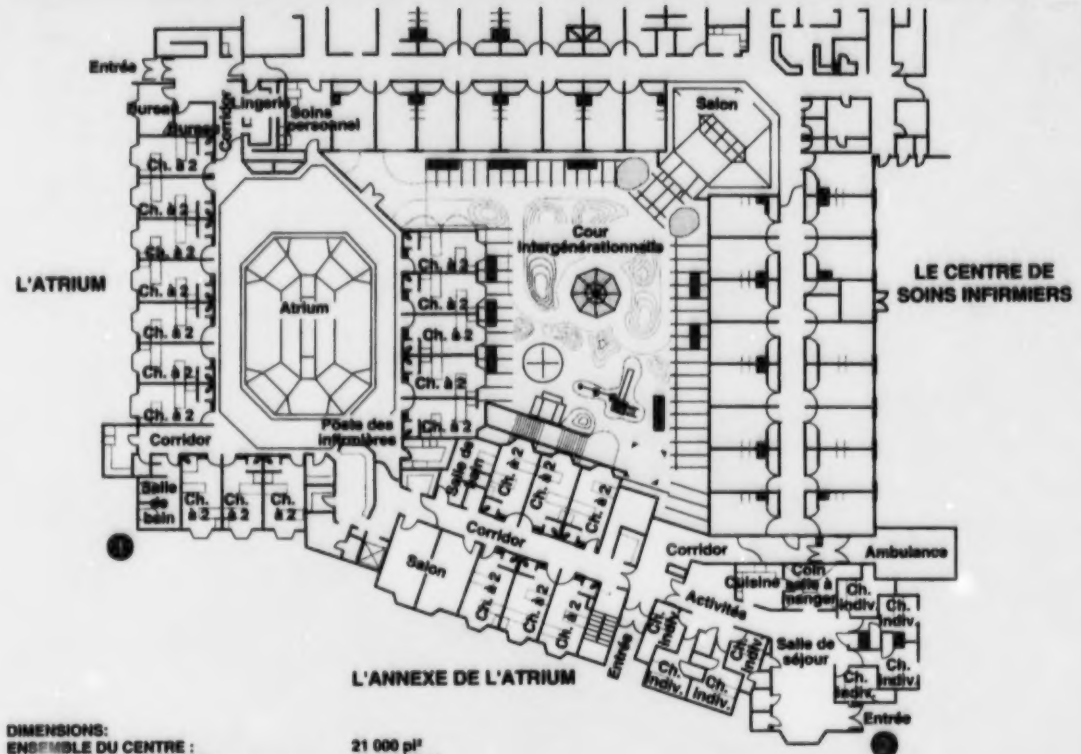
Photo 128 : Des résidants aux premiers stades de la démence se rendent utiles dans le foyer collectif.

Photo 130 : Les grands espaces dégagés du foyer collectif réduisent la confusion.

Photo 129 : Les chambres du foyer collectif sont meublées avec des effets personnels.

Photo 131 : La salle à manger, lieu privilégié de l'interaction entre les

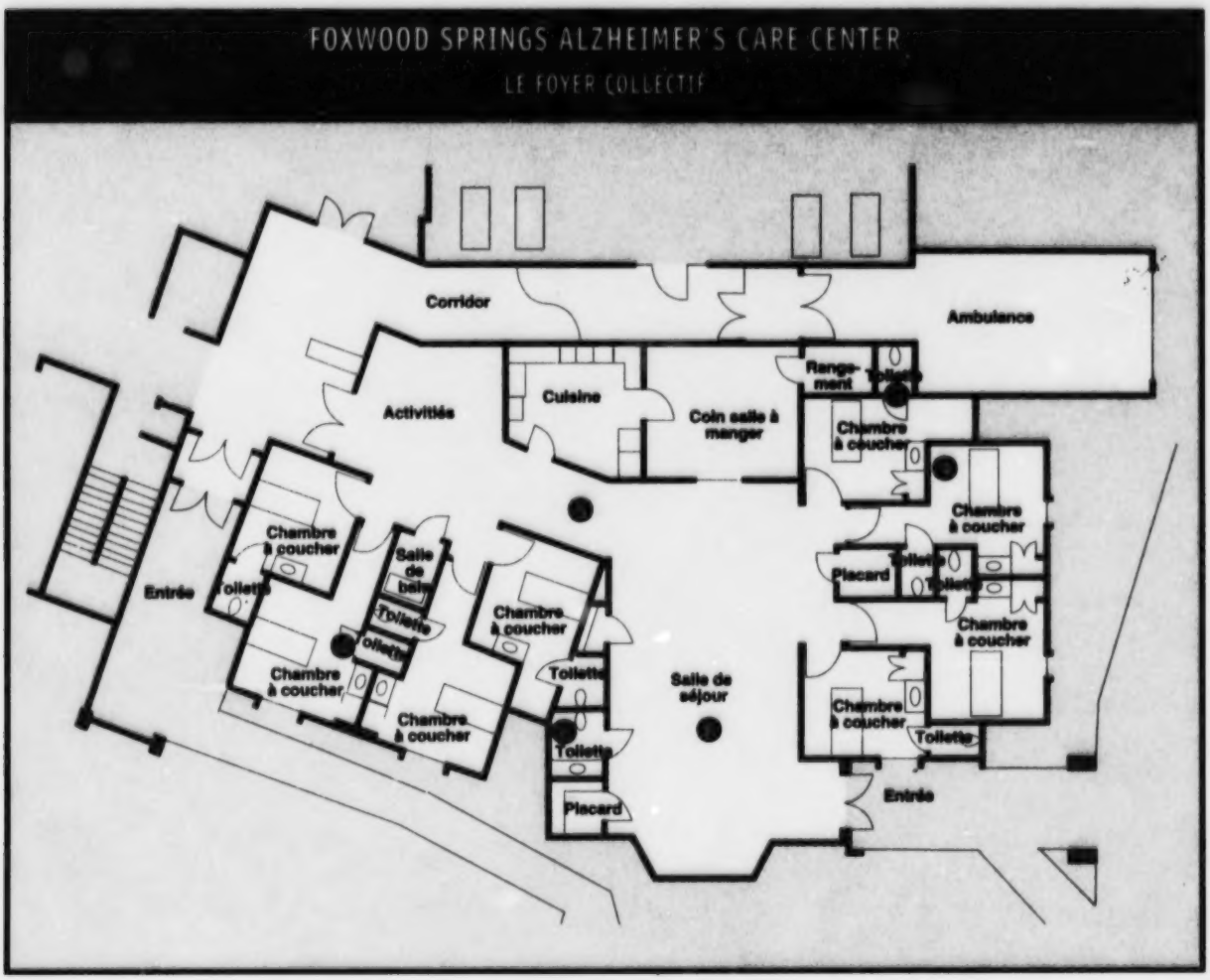
FOXWOOD SPRINGS ALZHEIMER'S CARE CENTER



DIMENSIONS:	
ENSEMBLE DU CENTRE :	21 000 pi²
ATRIUM (ZONE CENTRALE) :	59 pi X 78 pi
CHAMBRES DE L'ATRIUM ET DE L'ANNEXE :	22,5 pi X 13 pi
FOYER COLLECTIF (ZONE CENTRALE) :	1 400 pi²
CHAMBRES DU FOYER COLLECTIF :	14 pi X 12 pi

1. Situé sur un coin, le centre a une apparence distinctive.

2. L'entrée distincte du foyer collectif donne une impression d'individualité et de dignité.



3. L'exiguïté des toilettes peut nuire aux employés qui aident les résidants.

4. Chaque chambre possède sa propre toilette, facile à trouver et à utiliser, pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.

5. Quatre zones communes distinctes (salle d'activité, cuisine, salle de séjour et salle à manger) offrent aux résidants des lieux de rechange, chacun avec une atmosphère différente.

6. Une toilette donnant sur la salle de séjour aide les donneurs de soins à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence qui souffrent d'incontinence.

7. Dans la plupart des chambres, le résidant voit bien la toilette de son lit, ce qui lui rappelle de s'en servir au réveil et après la sieste.

8. La salle de séjour est difficile à meubler par manque de murs. Des meubles non adossés au mur dans de tels espaces peuvent bloquer les voies de circulation des résidants.

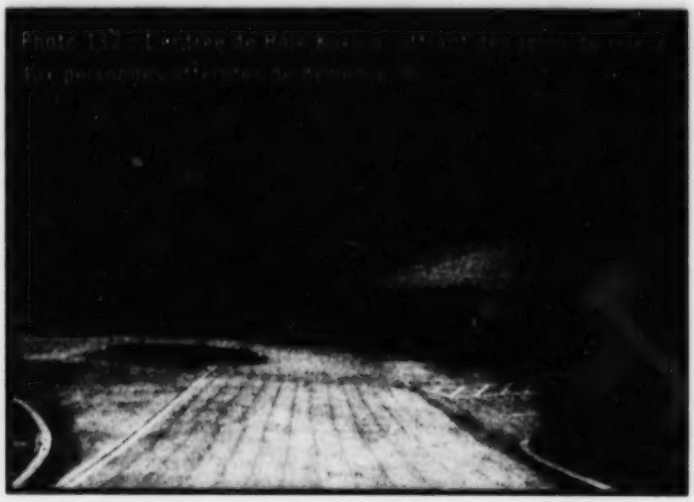
Centre de relève Hale Kako'o Harry et Jeanette Weinberg, Honolulu (Hawaii)

Hale Kako'o, foyer de relève de six chambres pour les adultes souffrant de démence, est le fruit d'un partenariat public-privé. Le service local de logement et de développement communautaire a construit le foyer sur un terrain appartenant à la ville. Le terrain d'environ deux tiers d'acre a été loué à l'Association Alzheimer, section locale d'Honolulu, tandis que la fondation Weinberg fournissait des fonds pour le mobilier, l'équipement, les réparations et l'entretien du bâtiment.

Le but du centre est très clair: [traduction] « Notre mission est d'assurer des services permettant aux familles de continuer de s'occuper à la maison d'une personne en perte d'autonomie, dans l'espoir que ce soutien retardera ou évitera l'institutionnalisation. » Pour ce faire, le centre offre une relève de jour dans un cadre familial, axée sur trois éléments: une atmosphère sûre et agréable, des soins et une compréhension de première qualité ainsi qu'une programmation qui aide les donneurs de soins et les malades à réaliser une meilleure qualité de vie. Il s'agit avant tout d'aider les résidants à maximiser les facultés qui subsistent.

Le centre est ouvert de 8 h à 17h, du lundi au vendredi, et dispense une variété de services dans trois zones : les aires de séjour et de repas (à l'étage) et les salles d'activités. Le centre est doté d'un gymnase intérieur (au niveau inférieur) et d'une cour extérieure dont le sentier permet l'exercice en toute sécurité.

Le centre Hale Kako'o est un foyer neuf de deux étages situé sur un petit terrain isolé offrant une très belle vue de Diamond Head et de Pearl Harbour. Conçu pour être un foyer résidentiel et non un simple établissement de soins, le centre procure un milieu sûr et attrayant ainsi que des services de pointe pour les personnes atteintes de démence. La beauté du jardin clôturé avec sentier piétonnier s'insère bien dans ce décor enchanteur et n'a d'égal que l'ambiance sereine qui règne à l'intérieur.

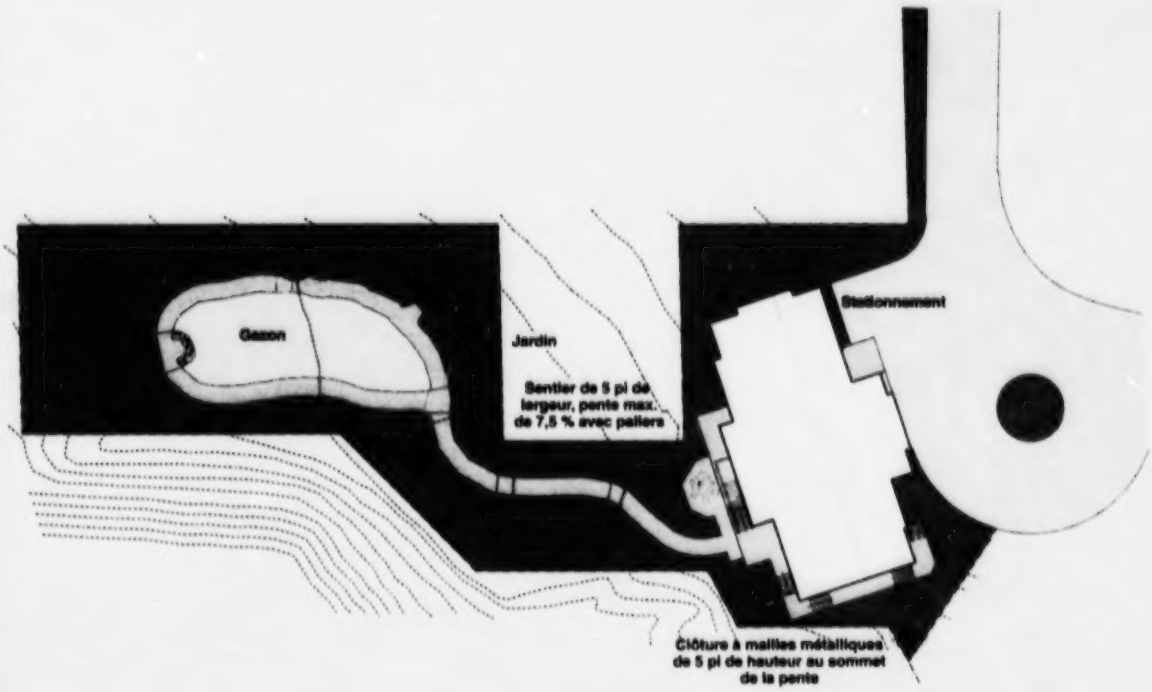


La maison de six chambres a été conçue pour loger entre 6 et 12 personnes la nuit et détient actuellement un permis pour accueillir un maximum de 24 adultes pour les soins de jour. La fondation Weinberg a financé l'achat d'œuvres d'art et de meubles confortables, et on a accordé beaucoup d'attention aux détails et à l'harmonie des couleurs. En particulier, un code de couleurs aide les malades à reconnaître leur chambre.

La section locale d'Honolulu de l'Association Alzheimer, le service du logement et du développement communautaire d'Honolulu et la fondation Weinberg.

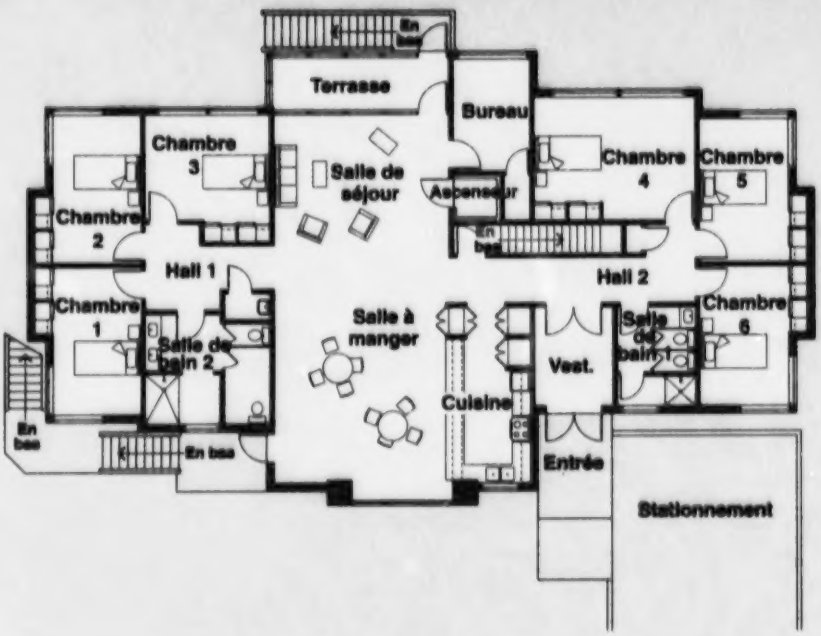
CENTRE DE RELÈVE HALE KAKO'O HARRY ET JEANETTE WEINBERG

PLAN DE L'EMPLACEMENT

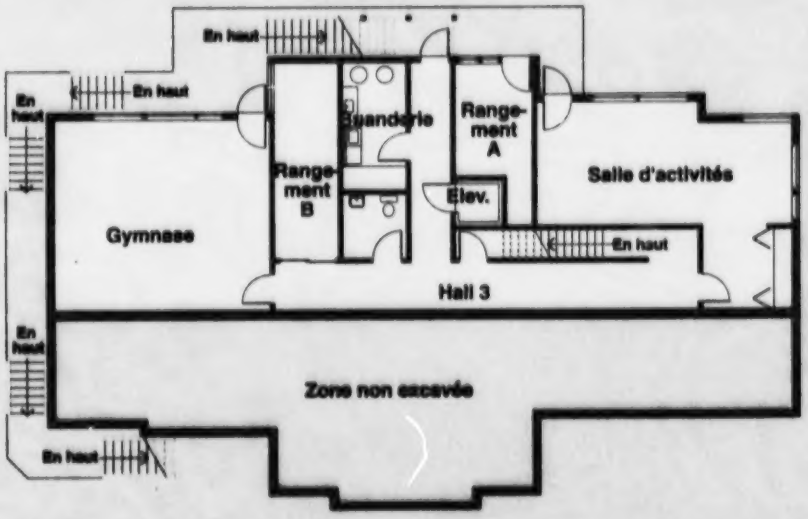


CENTRE DE RELÈVE HALE KAKO'O HARRY AND JEANETTE WEINBERG

PLAN DU REZ-DE-CHAUSSÉE

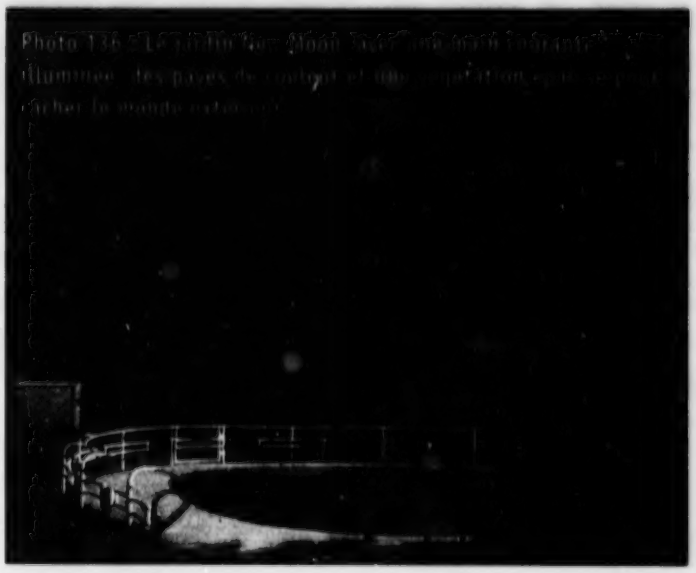


PLAN DU NIVEAU INFÉRIEUR



Jardin New Moon, Cedarview Lodge, North Vancouver (C.-B.)

La recherche indique que le contact avec la nature est bénéfique à tout âge. Les recherches de l'architecte paysagiste Patrick Mooney vont plus loin et indiquent que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence tirent aussi des avantages réels et mesurables de l'accès à un jardin. Il s'ensuit que les architectes paysagistes peuvent avoir un rôle spécial à jouer dans l'aménagement de logements pour les personnes atteintes de démence. À la lumière de ces conclusions et compte tenu des résultats d'une évaluation après occupation d'une résidence nouvellement construite, Cedarview Lodge, Mooney a conçu un jardin convenant aux personnes qui sont aux divers stades de la maladie.

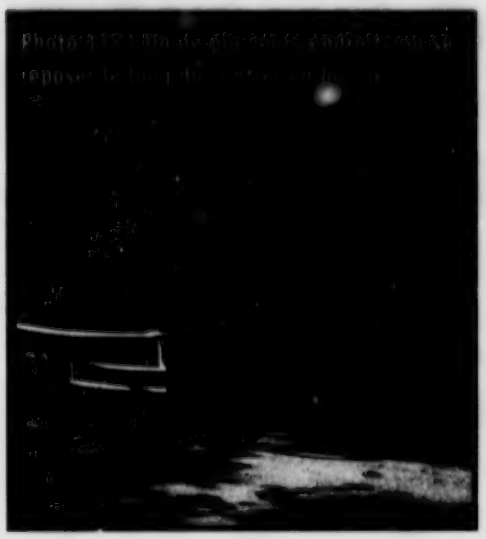


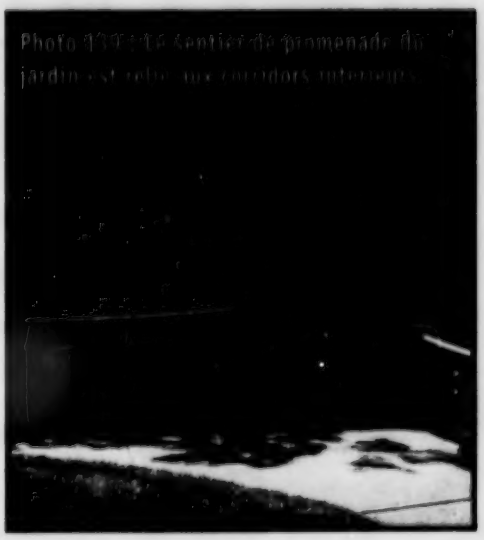
Le plan correspond à un modèle dit « environnement/comportement » — c'est-à-dire avec contrôle des issues, sentiers de promenade et coins où l'on peut se retirer. Le jardin a été aménagé à échelle résidentielle et permet un maximum de liberté et d'autonomie à l'extérieur. Pour minimiser la confusion, Mooney a tenté de réduire l'éblouissement dans les sentiers et aux entrées et il a installé un éclairage de sentier et des mains courantes pour guider les résidants qui parcourent le sentier en boucle relié directement au réseau de corridors à l'intérieur de la résidence. Au fil des saisons, le jardin évite les couleurs vives dans le but de calmer les usagers sans trop les stimuler, en même temps que les odeurs familières les tranquillisent et les rassurent. Des treillages et des arbres servent de repères. Dans un but de sécurité, le concepteur a entouré le jardin d'une clôture de sécurité, bien cachée par la végétation, afin de ne pas attirer l'attention des résidants sur les limites du jardin ni sur ce qui se trouve de l'autre côté; il a utilisé des plantes non toxiques pour prévenir les accidents. Des coins ombragés où s'asseoir procurent un sentiment d'intimité.

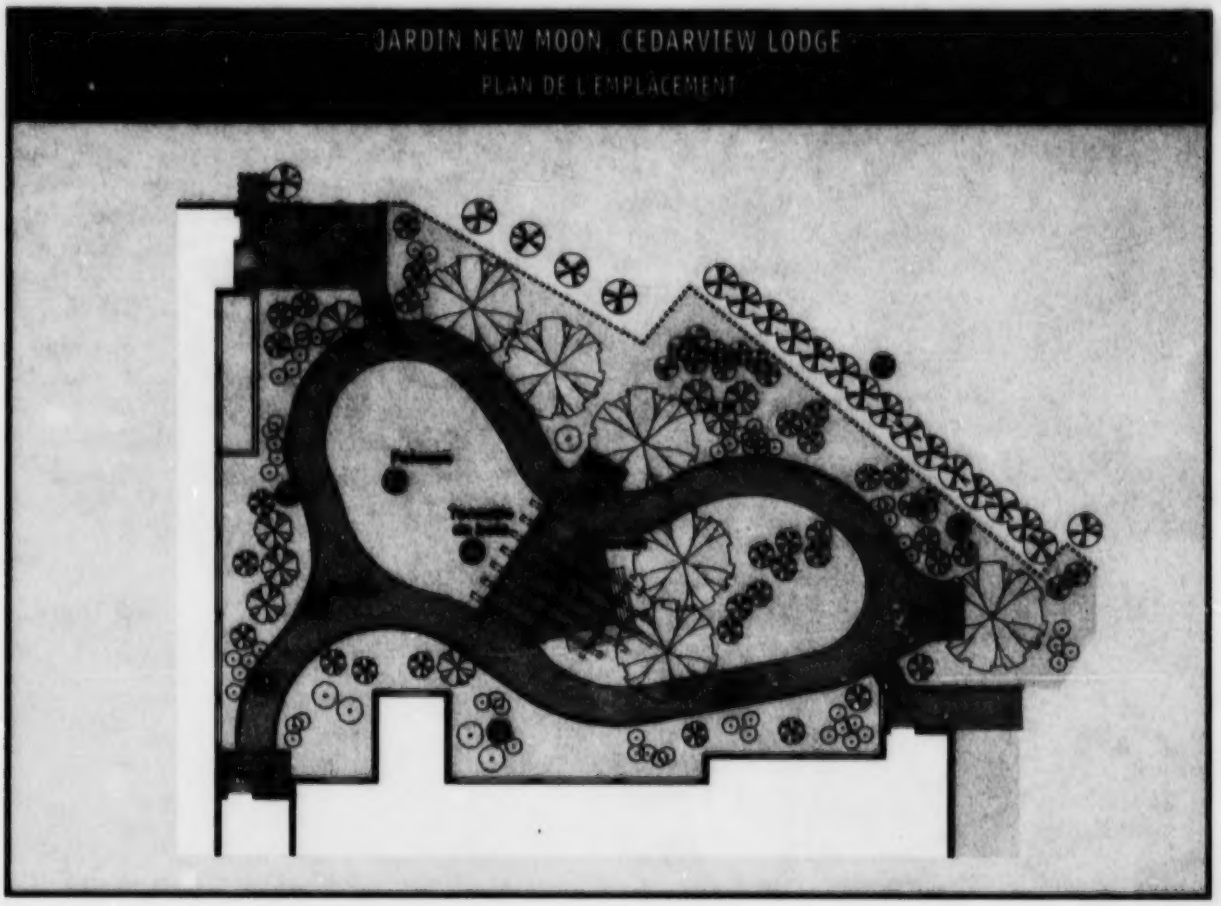
Des chercheurs ont suivi l'effet du jardin sur le comportement des résidants pendant un an. Ils ont constaté que les « incidents » — et en particulier le comportement agressif — avaient diminué de 3,5 % et de 19 % respectivement, en comparaison d'augmentations de 319 % et de 681 % dans les résidences sans jardins. Les observateurs ont remarqué que les résidants se promènent plus souvent dans le jardin, réagissant à un sentier clairement défini, que dans la zone d'utilisation extérieure (16 % plus souvent comme première activité et 32 % comme activité dominante). Tous les résidants de New Moon s'orientent bien dans le jardin, y sont à l'aise et « naviguent » sans frustration, alors que dans un jardin non planifié, les chercheurs ont enregistré une incidence de 25 % de frustration chez les usagers, en raison d'un mobilier mal conçu et de l'exposition aux intempéries, au soleil ou au vent. En général, le jardin a un effet nettement bénéfique et calmant sur le comportement des personnes atteintes de démence, réduisant la frustration et le comportement agressif et améliorant par là la qualité de vie.

Les évaluateurs concluent que le jardin devrait avoir les frontières encore mieux définies, que les résidants ne puissent pas voir; il devrai être protégé du soleil, du vent et de l'éblouissement; les meubles devraient être lourds et stables, car les fauteuils qui se renversent dérangent les personnes atteintes de démence; enfin, le jardin devrait être relié à la fois visuellement et physiquement, par le moyen des corridors de promenade intérieurs, avec l'intérieur du bâtiment.

Cedarview Lodge, North Vancouver, (C.-B.).







1. Un éclairage au niveau du sol illumine le sentier.
2. Une main courante faisant le tour du jardin garde les pieds des résidants loin du bord du sentier.
3. Sentier de béton texturé, anti-éblouissement.
4. Une vigne vierge sur treillis assure une transition graduelle de l'intensité lumineuse entre l'intérieur et l'extérieur.
5. Aucune plante n'est toxique, car les résidants peuvent manger ce qui pousse dans le jardin.
6. La tonnelle est un repère central qui aide les personnes atteintes de démence à s'orienter dans le jardin.
7. Des plantes odorantes, comme le thym, la bruyère et la lavande poussent près des bancs et offrent aux résidants des parfums nostalgiques et rassérénants.
8. Un sentier en forme de 8 empêche que les résidants ne restent pris dans les coins.
9. Les sièges sont répartis en plusieurs endroits pour éviter le stress des cohues.
10. Une clôture à mailles losangées assure la sécurité et la protection des résidants.
11. Des conifères cachent la clôture et ce qui est derrière de sorte que les résidants ne sont pas attirés vers le bord du jardin.
12. La barrière est munie d'une traverse supérieure ininterrompue, comme la main courante, de sorte que les résidants ne la perçoivent pas comme une sortie.
13. La pelouse offre une surface moelleuse pour les activités extérieures.

Conclusion

Les exemples de logements alternatifs présentés dans ce chapitre démontrent amplement que les concepteurs, les chercheurs et les professionnels de la santé travaillent avec succès, comme le font les membres du secteur des services de soutien et de celui de l'habitation, à comprendre les difficultés liées à la démence pour élaborer des solutions de logement réelles, pratiques et humaines pour la population croissante des personnes touchées.

Même si les exemples décrits ne sont pas accessibles partout, ils laissent présager que dans un proche avenir, la variété et la quantité des logements offerts aux personnes atteintes de démence seront beaucoup plus grandes que jamais. Ceux qui ont l'obligation de trouver ou d'exploiter de bons logements sûrs pour les personnes atteintes de démence devraient en tirer encouragement et stimulation. Par ailleurs, ceux qui travaillent dans leur propre collectivité à élaborer des solutions pourront y trouver des modèles susceptibles de piquer l'intérêt et la créativité des décideurs des administrations locales, des administrateurs des services de santé, des promoteurs et des concepteurs.

Provenance des documents photographiques

1, 76-82: Gracieuseté de la Société Alzheimer de la Mauricie, Trois-Rivières (Qué.)

2: Gracieuseté de Capital Care Group, Edmonton (Alb.).

3: Gracieuseté de Lions Club of Winnipeg Housing Centres, Winnipeg (Man.)

4: Gracieuseté de Katrina McKinlay, administratrice, St John Holiday Home, Édimbourg (Écosse)

5: Gracieuseté de Edinvar Housing Association Limited, Édimbourg (Écosse)

6: Gracieuseté de la Société Alzheimer du Canada

7: Gracieuseté de Maria Page, Adelaide, Nouvelle Galles du Sud, (Australie)

8: Gracieuseté de la Société Alzheimer de la Mauricie, Trois-Rivières (Qué.)

9: Gracieuseté de la Société Alzheimer de la Mauricie, Trois-Rivières (Qué.)

10: Photo par John Zeisel, Hearthstone Alzheimer Care, Montréal et Boston. Conception, Marc Maxwell AIA

11, 25, 27, 34, 37, 41, 42, 107 et 108: John Zeisel, Hearthstone Alzheimer Care, Montréal et Boston

12: Photo par Jim Daniels; Conception, Robert Hoover, A.S.L.A.

13-14: Photos par John Zeisel, Hearthstone Alzheimer Care, Montréal et Boston. Conception, Marc Maxwell, AIA

15-16: Photos par Curtis Martin; Conception, Perkins and Eastman, Architects PC, U.S.A.

017: Gracieuseté de Phil Gaudet, The Good Samaritan Society, Edmonton, (Alb.)

18: Photo par Anton Grassl. Conception par Marc Maxwell A.I.A. et Martha Tyson A.S.L.A.

19-21: Photos par John Zeisel, Hearthstone Alzheimer Care, Montréal et Boston. Conception par Marc Maxwell, A.I.A.

22: Gracieuseté de Phil Gaudet, Good Samaritan Society, Edmonton (Alb.)

23: Gracieuseté de Capital Care Group, Edmonton (Alb.)

24: Gracieuseté de Julie Cherney, St. Lawrence Court, Adelaide (Australie)

26: Gracieuseté de North Renfrew Long Term Care Services Inc., Deep River (Ont.)

28, 29, 32: Photos par Curtis Martin. Conception par Perkins and Eastman Architects P.C., U.S.A.

30: Gracieuseté de Danielle Counet et Jean-Marc Desnoe, Délégation départementale de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH), La Mayenne (France)

31: Gracieuseté de Wesley Gardens, Nouvelle Galles du Sud, (Australie)

33: Photos par John Zeisel, Hearthstone Alzheimer Care, Montréal et Boston. Conception du jardin, Martha Tyson, A.S.L.A.

35: Gracieuseté de Peakhurst Retirement Village, Sydney (Australie)

36: Photo par Jim Daniels. Conception, Robert Hoover, A.S.L.A.

38: Gracieuseté de North Renfrew Long Term Care Services, Deep River (Ont.)

39-40: Photos par Jim Daniels. Conception, Robert Hoover, A.S.L.A.

43-49: Gracieuseté de Patrick M. Vellas, architecte, Auzeville (France)

50: Gracieuseté de Good Samaritan Society, Edmonton, (Alb.)

51-54: Gracieuseté de Protem Health Services Inc., Moncton, (N.-B.)

55-58: Gracieuseté de Phil Gaudet, the Good Samaritan Society, Edmonton, (Alb.)

59: Gracieuseté de Elizabeth Edsjö, Bostadslaget Arkitekter A.B. Stockholm, (Suède)

60-66: Gracieuseté de Contemporary Housing Alternatives of Topeka, Inc.

67-72: Gracieuseté de Delores M. Moyer, Encore Senior Living, Madison, Wis., U.S.A.

73-75: Gracieuseté de Georges Caussanel, président, Association des Cantous, Rueil-Malmaison

83-88: Gracieuseté de Ruth Toohey, directrice, Leigh Place, et de Hostel and Care Program, division de Home Care Service of New South Wales, (Australie)

89-94: Gracieuseté de Leisure Way Community Group Home Inc., Medicine Hat (Alb.)

95-100: Texte original et photos par Ragnhild M. Eidem Krüger, rédacteur de la revue DEMENS. Conception, Erling B. Haugen, architecte, Arkitekt Kontoret a/s Årdalstangen (Norvège)

101-106: Gracieuseté de Päivi Karjalainen, Fondation Sopimusvouri, Tampere (Finlande)

109-112: Gracieuseté de Rudy Friesen, Friesen Tokar Architects, Winnipeg (Man.)

113-118: Gracieuseté de Mary Janzen, Rimmer House at Lions Manor, Winnipeg (Man.)

119-124: Photos par Bill Cadzo, gracieuseté de McConnell Place West, Edmonton (Alb.)

125: Gracieuseté de la Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton

126-131: Gracieuseté de JoEllen Worth et Birdie Robertson, Foxwood Spring Institute, Raymore, Mo., U.S.A.

132-135: Gracieuseté de Janet Bender, directrice exécutive, Alzheimer's Association, Honolulu Chapter, Inc., Hawaii, U.S.A.

136-139: Photos par Patrick Mooney, architecte paysagiste, Vancouver(C.-B.). Jardin conçu par Patricia Wadmore, Leonore Nicell et James Jarvis. Recherche, Patrick Mooney et Leonore Nicell

Annexe I : Bibliographie choisie

Alzheimer's Disease and Related Disorders Association. *Family Guide to Alzheimer Care in Residential Settings.* Chicago, Ill.: Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, Inc., 1992.

Alzheimer's Disease and Related Disorders Association. *Guidelines for Dignity: Goals of Specialized Alzheimer/Dementia Care in Residential Settings.* Chicago, Ill.: Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, Inc., 1992.

Alzheimer's Disease and Related Disorders Association. *Settings: An Examination of Alzheimer Issues.* Chicago, Ill.: Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, Inc., 1994.

Société Alzheimer du Canada. *Guide des soins.* Toronto : Société Alzheimer du Canada, 1993.

Alzheimer's Information and Training Center. *Home Away from Home.* A Comprehensive Community Based Residential Care for Persons with Alzheimer's Disease and Other Irreversible Dementias. Wis. Alzheimer's Information and Training Center, 1993.

Société Alzheimer du Canada. *Normes des soins.* Toronto : Société Alzheimer du Canada, 1992.

Andersen, Gayle, en collaboration avec Health Education Development System, Inc. et Cooperative Health Education Program. *Caring for People with Alzheimer's Disease: A Training Manual for Direct Care Providers.* Health Professions Press Inc., 1995.

Aronson, Miriam K. (éd.) *Understanding Alzheimer's Disease: What it is, How to cope with it, Future Directions.* New York, N.Y.: Charles Scribner, 1988.

Calkins, Margaret P. *Design for Dementia.* Owings Mills, Maryland: National Health Publishing, 1988.

Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. "The Canadian Study of Health and Ageing: Risk Factors for Alzheimer's disease in Canada." *Neurology,* vol. 44-2073, n° 11 (nov. 94).

Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. "The Canadian Study of Health and Ageing: Methods and Prevalence of Dementia." *Canadian Medical Association Journal.* vol. 150-6 (1994).

Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. "The Canadian Study of Health and Ageing: Patterns of Caring for People with Dementia in Canada." *Canadian Journal on Aging,* vol. 13, n° 4 (1994), p. 470-487.

Clemmer, Wm. Michael, MDiv, PhD. *Victims of Dementia: Services, Support and Care.* Birghamton, N.Y: The Haworth Press Inc., 1993.

Cohen, Uriel et Gerald D. Weisman. *Holding on to Home: Designing Environments for People with Dementia.* Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University Press, 1993.

Cohen, Uriel et Kristen Day. *Contemporary Environments for People with Dementia.* Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University Press, 1993.

Cohen, U. et autres, *Environments for People with Dementia: Case Studies.* Washington D.C.: Health Facilities Research Program, AIA/ACSA Council on Architectural Research, 1988.

Cohen, Uriel et autres, *Environments for People with Dementia: Illustrative Designs.* Milwaukee, Wis.: Center for Architecture and Urban Planning Research, 1990.

Coons, Dorothy H. "Alive and Well at Wesley Hall," *A Journal of Long Term Care,* Quarterly vol. 121(2) (1985).

Coons, Dorothy H. *Specialized Dementia Care Units.* Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press, 1991.

Cray, Janis. "Creating an Alzheimer's Group Respite Service," *Spectrum,* The National Association for Senior Living Industries, News for Mature Market Executives (juil./août. 94).

Section de design pour la santé, Division des services institutionnels et professionnels. *Designing Facilities for People with Dementia.* Ottawa: Santé et Bien-être social Canada, 1991.

Gilhooly, Marly L.M., "The Impact on Caregivers: Factors Associated with the Psychological Well-Being of People Supporting a Demented Relative." *British Journal of Medical Psychology,* vol. 57 (1984).

Hamdy, Ronald C. et autres. *Alzheimer's Disease: A Handbook for Caregivers.* St. Louis, Mo.: C.V. Mosby Company, 1990.

Hoffman, Stephanie B. et Mary Kaplan. *Special Programs for People with Dementia.* Baltimore, Maryland: Health Professions Press, 1996.

Jaques, Alan. *Understanding Dementia,* 2e éd. Edmbourg (Écosse): Churchill Livingstone, 1992.

Lawton, M.P. "Environmental Approaches to Research and Treatment of Alzheimer's Disease," dans E. Light et B. Liebowitz (éd.). *Alzheimer's Disease, Treatment and Family Stress: Directions for Research.* Washington, D.C.: National Institute of Mental Health, 1987.

Mace, Nancy L. et autres. *The 36-Hour Day.* Londres, (Angleterre): Hodder and Stoughton, 1992.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignettes vieillissement.* Ottawa: Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1996, p. 34-50.

Olsen, Richard. *Homes That Help: Advice from Caregivers for Creating a Supportive Home.* Newark, N.J.: Architecture and Building Science Applied Research, New Jersey Institute of Technology Press, 1993.

Ontario Association of Homes for the Elderly. *Does It Really Matter If It's Tuesday? A Guide to Caring for Mentally Impaired Elderly.* Ottawa (Ont.): Ontario Association of Homes for the Elderly, 1979.

Powell, L. et K. Courtice. *Alzheimer's Disease: A Guide for Families.* Reading, Mass.: Addison-Wesley Publishing Company, 1983.

Regnier, Victor A. *Assisted Living for the Elderly: Design Innovations from the United States and Europe.* New York, N.Y.: Van Nostrand Reinhold, 1994.

Research Center of the Corine Dolan Alzheimer Center. *Home Modifications: Responding to Dementia.* Manuel exposant les modifications que les familles peuvent faire aux logements pour faciliter les soins. Chardon, Ohio: The Research Center of the Corine Dolan Alzheimer Center at Heather Hill, 1990.

Ronch, Judah L. Alzheimer's Disease: *A Practical Guide for Those Who Help Others.* New York, N.Y.: Continuum Publishing Company, 1989.

Salamon, Michael J. et Gloria Rosenthal. *Home or Nursing Home: Masking the Right Choices.* New York, N.Y.: Springer Publishing Company, dans la collection *Springer Series on Adulthood and Aging,* 1990.

Zeisel, John, Joan Hyde et Susan Levkoff. "Best Practices: An Environmental-Behavior (E-B) model for Alzheimer special care units." *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research,* vol. 9 (mars./avril 94).

Zgola, J. *Doing Things: A Guide to Programming Activities for Persons with Alzheimer's Disease and Related Disorders.* Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University Press, 1987.

Annexe II : Glossaire

Programmes de jour pour adultes. Il s'agit de centres qui offrent des activités sociales, une surveillance et d'ordinaire le déjeuner à des personnes âgées en perte d'autonomie ou souffrant de handicaps. D'ordinaire non réglementés ou moins réglementés que les centres de soins de santé pour adultes, ces programmes n'offrent pas de services en matière de santé et ne sont pas généralement admissibles aux subventions gouvernementales.

Centres de soins de santé de jour pour adultes Ces centres offrent aux personnes âgées des activités organisées, des repas, un suivi médical et des services infirmiers restreints. Certains se spécialisent dans les programmes pour les personnes atteintes de démence, d'autres sont plus génériques. Les programmes de soins de santé de jour pour adultes sont généralement subventionnés et sont réglementés en tant que fournisseurs de soins de santé.

Vieillissement sur place. Terme qui suppose que les personnes qui vieillissent perdent graduellement leur autonomie et ont besoin de plus de services, utilisé pour désigner des cadres qui permettent d'accroître l'accès aux services à mesure qu'ils deviennent nécessaires. Les résidences de soins spéciaux pour les personnes atteintes de démence qui adoptent le principe du vieillissement sur place gardent les malades même dans les derniers stades de la maladie, alors qu'ils sont alités et de plus en plus dépendants des services infirmiers.

Maladie d'Alzheimer. La cause la plus fréquente du déficit cognitif («pertes de mémoire») ou de la diminution de la capacité de vaquer normalement aux tâches sociales et occupationnelles. La maladie d'Alzheimer cause la perte graduelle des fonctions complexes de pensée et de mémoire. À mesure que la maladie progresse, la capacité du sujet de réagir au monde qui l'entoure et de maîtriser ses émotions est également atteinte. Des difficultés de comportement telles l'incontinence, l'errance et l'agitation sont des conséquences typiques de la maladie. Le dommage au cerveau devient si important que le malade finit par en être physiquement incapacité.

Résidence assistée. Ce terme est plus fréquent aux États-Unis qu'au Canada. Ces résidences ressemblent aux foyers collectifs (voir plus haut), offrant des chambres à une ou deux personnes et des activités quotidiennes partagées avec les autres résidants. Selon la résidence, on offre des repas et des loisirs en commun et des services ménagers, bien que chaque résidants ait son propre logement. Certaines de ces résidences offrent aussi des services médicaux et infirmiers.

Pension. La pension offre à loyer un hébergement de base permettant aux locataires d'aller et venir à leur guise, mais fournit des services de base comme le ménage et un certain nombre de repas. Les pensions permettent de vivre dans un cadre familial avec d'autres personnes, mais à plus petite échelle que les résidences assistées, les foyers collectifs ou les établissements de soins à long terme.

Foyer collectif. Ces foyers offrent des avantages semblables à ceux des résidences assistées, souvent avec un plus vaste éventail de services récréatifs et sociaux, par exemple une chambre à une ou deux personnes, le ménage, le transport pour aller aux magasins, au cinéma, à des conférences ou à d'autres spectacles. Dans certains foyers, les résidants organisent des conseils consultatifs pour travailler avec le personnel à l'élaboration des lignes de conduite et à la gestion du foyer. Ces foyers peuvent loger de 20 à 200 personnes.

Village-retraite de soins de longue durée. Il s'agit d'un campus qui comprend des logements autonomes et offre beaucoup des services dont les personnes âgées peuvent avoir besoin, comme les repas, le transport, des activités sociales organisées, le ménage et certains services de santé à domicile, de même que des résidences assistées et des centres d'hébergement. Souvent, un contrat prévoit que le résidant peut, par assurance ou autrement, se réserver le droit d'utiliser toute la gamme des services offerts par le village.

Continu de soins. Ce terme désigne l'éventail des services dont les personnes âgées en perte d'autonomie ou souffrant de handicaps peuvent avoir besoin à la longue. En général, on appelle ainsi le système peu structuré de fournisseurs de services et d'établissements conçu pour assurer des services à cette population. En particulier, cela comprend les services à domicile, les centres de jour, les résidences et les centres de soins de longue durée, aussi bien que les soins médicaux actifs. Ce terme sous-entend que le besoin de soins généraux et médicaux s'accentue à la longue, et aussi que les services constituent un système cohérent.

Démence. La démence ou « déficit cognitif » entraîne la perte d'habiletés mentales, comme la mémoire et l'analyse mentale. Les causes sont multiples. Selon la forme de démence, le dommage à diverses partie du cerveau peut entraîner la perte des facultés mentales et physiques au point où le malade devient perdu et effrayé dans un monde qui lui était autrefois familier. La démence est souvent causée par un accident cérébro-vasculaire chez les personnes âgées; il existe un vaste éventail de démences associées à diverses déficiences.

Donneur de soins familial. Ce terme désigne généralement quelqu'un qui s'occupe d'un membre de sa famille à la maison. Il s'agit souvent du conjoint ou d'un proche parent, comme le fils ou la fille. Le donneur de soins familial peut habiter avec la personne qui a besoin de soins ou lui rendre visite régulièrement pour lui fournir un soutien et une aide.

Placement familial. Système par lequel une famille héberge des enfants ou des personnes âgées, moyennant un soutien et des honoraires du gouvernement, et leur offre les soins ou la surveillance qu'elle offrirait à l'un de ses membres.

Adaptation du logement. Ce terme désigne les modifications qu'on apporte à un logement en fonction de handicaps physiques. Dans le cas des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, la modification prend souvent la forme de barres d'appui dans la salle de bain ou de verrouillage des sorties pour prévenir les fugues.

Soins à long terme. Terme utilisé pour décrire les soins personnels et les services de santé utilisés par les personnes souffrant de maladies chroniques ou de handicaps. Bien que l'expression soit fréquemment utilisée, ces services ne sont pas en fait organisés de façon systématique.

Établissement de soins à long terme. Milieu offrant des soins infirmiers et d'autres services liés à la santé. Ce terme est d'ordinaire synonyme de « centre d'hébergement ».

Centres d'hébergement. Ces centres offrent généralement des soins à long terme ou des soins prolongés, avec soins infirmiers 24 heures sur 24, pour les personnes en perte d'autonomie ou souffrant d'une maladie chronique comme la démence. Les centres d'hébergement conviennent au personnes qui n'ont pas besoin de surveillance ou de traitement par des infirmières sous la direction d'un médecin.

Donneurs de soins professionnels. Ces personnes offrent à peu près les mêmes services que les donneurs de soins familiaux, mais sont engagés par des familles qui ne peuvent ou ne veulent rester à la maison pour s'occuper de la personne qui a besoin de soins. Les donneurs de soins professionnels peuvent être engagés à temps complet ou à temps partiel et peuvent offrir un vaste éventail de services, depuis le ménage jusqu'à la prise des médicaments, s'ils sont habilités à le faire.

Soins à caractère résidentiel pour les personnes atteintes de démence. Cette expression désigne les cadres et les services axés sur la qualité de vie de chacun. Ces soins donnent à chaque résidant l'autonomie et la capacité de choisir son propre niveau de sécurité et de risque. C'est une démarche qui mène à la dignité et à la responsabilisation. Les soins résidentiels dans un milieu familier et confortable sont rendus possibles par la compréhension et le soutien de la famille et de la collectivité.

Centre ou hôpital de réadaptation. Cet terme désigne parfois un centre d'hébergement, surtout spécialisé dans les soins infirmiers pour la réadaptation à court terme. Cependant, les vrais hôpitaux de réadaptation sont spécialisés dans les courts séjours pour les personnes qui se remettent d'un traumatisme ou d'une maladie aiguë et peuvent bénéficier des thérapies de réadaptation.

Relève. Désigne un temps de répit pour les donneurs de soins de la famille. Les services de relève comprennent l'aide des amis et de la famille, les programmes communautaires offrant des compagnons, les aides-ménagères et certains services de santé, de même que les centres de jour et les centres de soins de santé de jour pour adultes ainsi que de courts séjours dans des résidences ou des centres d'hébergement. Les soins de relève sont donc une aide ou un hébergement temporaires donnés à la personne atteinte de démence de sorte que le donneur de soin puisse bénéficier d'un répit.

Remerciements

Cette publication est issu d'une collaboration entre la Société Alzheimer du Canada, Santé Canada et la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Cette publication n'aurait pas pu voir le jour sans l'aide considérable des sections locales de la Société Alzheimer à Victoria, Vancouver, Edmonton, Calgary, Toronto, Montréal et Halifax et de nombreuses personnes et organisations de partout au Canada. L'information reçue de plus de 40 collaborateurs du Canada et de l'étranger, les nombreux commentaires constructifs formulés par les réviseurs aux différentes étapes de la publication de même que les données statistiques fournies par l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada ont permis à la Société canadienne d'hypothèques et de logement de produire ce rapport complet sur les choix de logements pour les personnes atteintes de démence.

La présente publication se fonde sur les résultats d'une étude de recherche réalisée pour la Société canadienne d'hypothèques et de logement par Patricia Baldwin, directrice de Communitas, Vancouver (Colombie-Britannique) et John Zeisel, associé principal de Bâtiments-en-Usage, Montréal (Québec). Les autres membres de l'équipe étaient Joan Hyde de Hearthstone Alzheimer Care, Boston (Massachusetts) et Jacqueline Vischer, directrice exécutive de Bâtiments-en-Usage, Montréal (Québec).

Le comité consultatif formé pour la réalisation de ce projet était composé de Linda LeDuc, de la Société Alzheimer du Canada, Joan Harvey, de la Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada, ainsi que Janet Kiff-Macaluso, Brian Gray et Luis Rodriguez, de la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

Les personnes suivantes ont revu et commenté les différentes versions de la publication : Vivien Lai, directrice exécutive, Alberta Health Long Term Care Division; Nancy Gnaedinger, consultante en gérontologie sociale, Victoria, C.-B.; Jacqueline Théroux, directrice, Foyer Notre-Dame, Notre-Dame-de-Lourdes, Manitoba; DrOlga W. Malott, directrice de recherche, Alzheimer Research and Education Project, université de Waterloo; Serge Gauthier, directeur, Alzheimer Disease Study Unit, université McGill, Montréal.

Luis Rodriguez de la Division de la recherche de la Société canadienne d'hypothèques et de logement a dirigé le projet de recherche ainsi que la préparation de la publication.